



Bulletin N° 22

Janvier 2022

Heureuse année 2022 à tous !

En ces temps difficiles d'épidémie galopante, je vous souhaite à tous une bonne année 2022 ! Qu'elle nous permette de nous retrouver en toute sécurité et dans l'idéal sans masque nécessaire pour nous protéger !

J'espère que cette gazette permettra de maintenir et renforcer ce lien si fragile qui lutte contre la solitude et l'isolement...

Vous y trouverez entre autres des informations concernant le PRADO AVC en Normandie, la pratique du Yoga et le témoignage de Mr Husson 5 ans après la survenue de son AVC.

Nous espérons en cette nouvelle année pouvoir de nouveau vous rencontrer en toute sécurité sur des forums ou lors de réunions grand public pour échanger sur les AVC et les conséquences concrètes de ceux-ci sur la vie de nos patients et de leurs aidants.

Nous sommes bien entendus toujours à votre écoute par internet ou par téléphone mais nous espérons avoir le plaisir de bientôt pouvoir vous parler de vive voix !

Dr Aude Triquenot Bagan / Présidente de FRANCE AVC NORMANDIE

PRogramme d'Accompagnement au retour à DOmicile

Prado Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Afin d'améliorer le retour à domicile des patients en sortie d'hospitalisation et permettre un meilleur recours aux soins post-AVC en ville, l'Assurance Maladie déploie depuis 2019 un programme d'accompagnement au retour à domicile des patients, le service PRADO AVC.

Construit en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Société Française du Neuro-Vasculaire (SFNV), ainsi qu'avec le soutien de France-AVC, la finalité du service Prado est d'optimiser les conditions du retour à domicile et mettre en place le projet thérapeutique décidé par les médecins.

Pour répondre au mieux aux besoins médicaux des patients et à l'hétérogénéité des situations, Prado propose deux parcours distincts : l'un à destination de patients ayant présenté un accident ischémique transitoire (AIT) ou un AVC sans séquelle, le second à destination des patients présentant au moins une déficience visible à l'issue de leur accident vasculaire cérébral.

Au cours de l'hospitalisation, l'équipe médicale de l'établissement décide de l'éligibilité du patient à Prado. Sur cette décision, un conseiller de l'Assurance Maladie se rend dans la chambre du malade afin de lui présenter le service et de recueillir son consentement. Il prépare alors le retour à domicile de la personne hospitalisée, en planifiant les premiers rendez-vous avec les différents professionnels de santé prévus pour son suivi en ville : le médecin traitant, l'infirmier, le masseur-kinésithérapeute, l'orthophoniste et les médecins spécialistes intervenant dans le suivi de l'AVC (neurologue, gériatre ou médecin de médecine physique et réadaptation). Une consultation pluriprofessionnelle post-AVC dont le but est de structurer la prise en charge coordonnée en ville peut également être planifiée par le conseiller Assurance Maladie sur décision de l'équipe médicale hospitalière.

Un carnet de suivi Prado est complété puis remis au patient en fin de séjour afin de faciliter la coordination entre l'hôpital et le médecin traitant et les différents intervenants en ville. Il permet également au patient de s'informer de manière plus approfondie sur sa maladie.

Le service Prado est entièrement gratuit et est actuellement proposé dans 6 établissements de la région. Depuis 2020, près de 500 patients normands ont pu bénéficier de cet accompagnement.

FOCUS sur la mise en place du Prado AVC au CHU de Rouen

Depuis le 25 mai 2021, l'Assurance Maladie a démarré une collaboration avec le service d'unité neuro-vasculaire du CHU de Rouen. Les conseillères de l'Assurance Maladie passent tous les jours dans le service, rencontrent les équipes hospitalières afin de disposer des grilles d'éligibilité puis vont auprès des patients afin de leur expliquer le programme et recueillir les adhésions. Cette collaboration entre les 2 équipes, hospitalière et Assurance Maladie, est excellente.

Depuis la mise en place, jusqu'au 07/09/2021, 67 patients ont été rendus éligibles au programme et 50 patients ont pu en bénéficier. Certains patients n'ont pas accepté le programme car ils ont souhaité organiser eux-mêmes leur sortie ou certains patients ont été hospitalisés dans un autre service à la suite de leur prise en charge en UNV.

Sur les 50 patients ayant bénéficié du programme, 74,6% des patients ont bénéficié du programme en totalité et les RDV ont été pris selon les préconisations des équipes hospitalières et des recommandations en vigueur.

□ 27 patients ont relevé du parcours AIT ou AVC sans séquelles visibles

La moyenne d'âge est de 69 ans, sexe ratio h/f 2.85. Tous les patients ont bénéficié d'une prise de RDV avec le médecin traitant ou un médecin généraliste dans les 8 jours et du cardiologue dans les 2 mois suivant la sortie. 18 patients ont bénéficié d'une prise de RDV avec l'infirmière pour une Démarche de Soins Infirmiers. Tous Les patients ont bénéficié d'une prise de RDV auprès d'un neurologue libéral ou hospitalier faite par l'équipe hospitalière ou par le Cam. 2 patients ont bénéficié d'un RDV de kiné. 2 patients ont bénéficié d'une prise de RDV avec d'autres spécialistes radiologue ou endocrinologue.

□ 23 relevaient du parcours Prado AVC avec une ou plusieurs déficiences

La moyenne d'âge est de 73 ans, sexe ratio h/f 0.91. Tous ont bénéficié d'une prise de rendez-vous avec le médecin traitant ou un médecin généraliste dans les 8 jours et du cardiologue dans les 2 mois suivant la sortie. Tous ont bénéficié d'une prise de rendez-vous avec l'infirmière. 11 patients ont bénéficié d'une prise de rendez-vous avec le kiné. 3 patients ont bénéficié d'une prise de rendez-vous avec d'autres spécialistes : endocrinologue ophtalmologue pneumologue. 6 patients ont bénéficié d'une prise de rendez-vous avec un orthophoniste. Tous Les patients ont bénéficié d'une prise de RDV auprès d'un neurologue libéral ou hospitalier faite par l'équipe hospitalière ou par le Cam.

Témoignages de patients :

Daniel, 63 ans, hospitalisé 14 jours en UNV courant août 2021.

« Je ne connaissais pas le Prado avant d'être hospitalisé pour mon AVC. Une Conseillère de l'Assurance Maladie est venue me présenter le service lors de mon hospitalisation. Prado c'est super, ça m'a permis d'avoir la visite régulière d'une IDE qui décrypte l'ordonnance et prépare mon pilulier. Après un AVC, vous savez, vous n'avez pas forcément les idées claires. Le Prado a permis de me soulager d'un poids. Tout est bien calé, c'est au carré, je mets 5 étoiles sur 5 ».

Richard, 64 ans, hospitalisé 4 jours en UNV courant septembre 2021.

« Je suis habitué à prendre des RDV téléphoniques ou forcer les portes. Mais après un AVC, il y a une telle fatigue et un tel abattement psychologique que toute aide est la bienvenue, surtout lorsque vous rentrez chez vous. J'ai tout de suite vu l'intérêt d'adhérer au Prado lorsque la Conseillère Assurance Maladie est venue me présenter le service dans ma chambre. Les personnels de la CPAM ont beaucoup d'éléments en leur possession et ont pu m'orienter vers les professionnels de santé que je devais consulter. C'est le Conseiller Assurance Maladie qui a contacté l'infirmière et le cardiologue. J'ai trouvé le service fort intéressant et le Conseiller a été très efficace car j'ai eu un RDV avec l'infirmière le lendemain, avec tout ce qu'avait demandé le service neurovasculaire. J'ai pu communiquer avec la conseillère qui m'a suivie dans la démarche. Elle m'a même rappelé pour me préciser comment bien faire les choses. Il n'y a pas eu de déperdition d'information. Je suis très enchanté de ce qui s'est produit ».

Témoignage de l'équipe hospitalière :

« Depuis l'instauration du programme PRADO AVC dans le service, nous pensons avoir amélioré les conditions de retour à domicile des patients ne relevant pas d'un centre de rééducation fonctionnelle. Le nombre important et toujours croissant de patients hospitalisés pour un AVC ne nous permettait pas de personnaliser et d'adapter à chaque situation le suivi en ville. Il était bien souvent compliqué pour le patient, surtout en cas d'isolement social, d'organiser ses prises de rendez-vous, de bien suivre son traitement, et de respecter la prise en charge des facteurs de risque vasculaire.

Grâce à la mise en place du dispositif PRADO, nous confions désormais en partie cette tâche à l'équipe dédiée, toujours très disponible et souriante. Les patients en ayant bénéficié nous font un retour positif en consultation post-AVC. Le bilan complémentaire demandé à la sortie est réalisé plus rapidement, l'observance du traitement nous apparaît meilleure, tout comme les connaissances du patient au sujet des facteurs de risque vasculaire. »

Dr Ozlem Ozkul / Unité neurovasculaire du CHU de Rouen

Intérêt du Yoga dans la rééducation de patients souffrant de séquelles chroniques d'AVC

Dans le cadre de l'étude "*Intérêt du yoga dans la rééducation de patients souffrant de séquelles chroniques d'AVC : une étude randomisée contrôlée*", 24 volontaires ont pu expérimenter des séances d'activité physique adaptée aux séquelles de l'AVC. Ces séances se sont déroulées à l'hôpital La Musse (27180 Saint Sébastien de Morsent) et dans la salle des fêtes de Corneville-sur-Risle (27500), sur la période de septembre à novembre 2021. Douze participants ont pratiqué le programme FAME (*Fitness And Mobility Exercise*), qui se compose d'exercices de renforcement musculaire et fonctionnel, d'équilibre, et d'agilité. Les douze autres participants ont expérimenté le programme YOG'AVC, autrement dit du yoga adapté aux AVC, qui comprend un travail postural, respiratoire et méditatif. Les deux programmes se déroulaient en petits groupes de 3 à 5 personnes, encadrés par une kinésithérapeute et professeure de yoga.



Cette première session expérimentale a rencontré un franc succès auprès des participants, de nombreux témoignages sont visibles sur la chaîne YouTube : APA AVC. Parmi eux, Gilles Rigal, 65 ans, participant du programme FAME, vit avec les séquelles de son AVC depuis 6 ans maintenant, il nous raconte que *"ça m'a beaucoup apporté d'échanger avec les gens qui participaient à l'expérience, (...) ça m'a permis de me situer par rapport à différents degrés d'AVC, (...) et concernant les bienfaits physiques, (...) j'ai ressenti que ça m'a fait beaucoup de bien (...) je me sens plus fort sur mon membre inférieur et aujourd'hui j'arrive à monter les escaliers avec mes deux jambes, alors qu'avant il me fallait monter une jambe après l'autre, en claudiquant."* Quant à Arnaud Leblanc, 49 ans, qui a fait un AVC il y a 22 ans, et participé au programme YOG'AVC, il nous raconte que *"d'un point de vue mental, je suis un peu plus serein, j'arrive à me poser et faire le vide plus facilement (...) d'un point de vue physique, j'avais mal au dos et à force de pratiquer j'ai de moins en moins mal au dos (...) j'ai remarqué que de faire une séance de yoga après une journée éprouvante, ça permet d'éliminer la fatigue et les tensions accumulées."* Les deux programmes ont été très bénéfiques pour la santé mentale et physique des participants, ils ont également été l'occasion de se sociabiliser, de faire des rencontres et créer des liens qui perdurent encore après la fin des programmes. Tous ont exprimé leurs désirs de continuer des séances, et on envisage à l'hôpital La Musse de mettre en place des cours hebdomadaires pour donner une continuité à ce projet.



Par ailleurs, une seconde session expérimentale va se mettre en place en ce début d'année 2022. Encore une fois sur le site de l'hôpital La Musse, et dans la salle des fêtes de Broglie (à côté de Bernay). Nous cherchons des volontaires qui répondent aux critères suivants : avoir fait un AVC il y a plus de 6 mois, avoir des difficultés d'équilibre debout, être capable de marcher sur au moins 10 mètres (avec ou sans aide technique) et avoir un Passe sanitaire valide. Les séances sont gratuites, mais aucun remboursement n'est prévu pour les déplacements, qui sont donc à la charge du participant. Si intéressé, contactez Rita Lenoir sur apa.avc@gmail.com ou au 07.86.91.78.77.

Nous publions ces photos avec l'accord très aimable des personnes concernées.

Rita Lenoir



Participer à la recherche en santé

Appel aux VOLONTAIRES



Qui ?

Pour participer il faut :

- Avoir subi un **AVC** il y a **plus de 6 mois**
- Avoir des **difficultés d'équilibre** debout
- Etre **capable de marcher** quelques mètres, **avec ou sans aide** technique
- Etre **majeur** et avoir un **Pass Sanitaire**



Quoi ?

Vous serez **aléatoirement** répartis dans un de nos 2 programmes d'activité physique adaptée :



Yoga OU Fitness

Petits groupes, encadrés par une kinésithérapeute, GRATUIT

Combien de temps ?

2 séances de 60 minutes par semaine, durant 12 semaines

Début du programme : février 2022



Où ?



Déplacements non inclus

Selon votre lieu d'habitation :

Hôpital La Musse
27180
St Sébastien de Morsent

OU

Salle des fêtes
27270
Broglie

+ d'infos ?

Contactez-nous : apa.avc@gmail.com
07.86.91.78.77



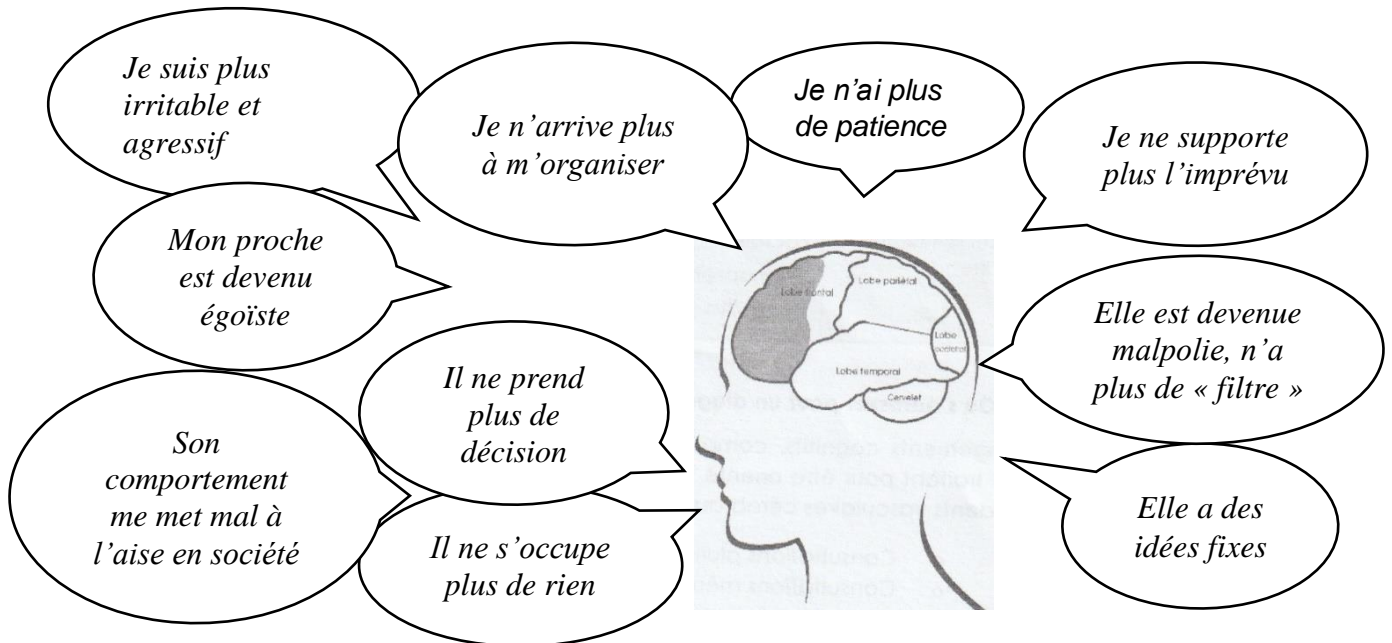
Des témoignages de participants sur la page Youtube : APA AVC



Après un AVC

FONCTIONS EXECUTIVES - COGNITION SOCIALE

Les fonctions exécutives et la cognition sociale nous permettent d'avoir un comportement adapté dans les situations complexes, non routinières et en société.



Les fonctions exécutives se composent d'un ensemble de processus de contrôle et de stratégies, qui orchestrent nos réflexions et nos comportements.

Processus	Manifestations après l'AVC	Quelques astuces Pour faire face
Inhibition Capacité à se retenir de faire une action et/ou de dire quelque chose d'automatique mais non adapté	Impulsivité Irritabilité Agressivité Familiarité Manque de contrôle des émotions, du comportement, de l'activité motrice...	Identifier les signes déclencheurs pour éviter les situations à risque Mettre en place des pratiques d'apaisement : * Respiration * Image mentale * Relaxation
Flexibilité Capacité de passer d'une tâche à une autre et de s'adapter	Rigidité Persévérations Obsessions Idées fixes	Envisager les différentes alternatives à une situation donnée Instaurer des routines
Initiation / Planification Capacité à démarrer et à organiser ses actions pour atteindre un but	Désorganisation Problème d'anticipation	S'organiser en utilisant : * Agenda, alarme, check-list... Procéder étape par étape
Cognition sociale Ensemble des connaissances permettant d'interagir avec l'autre	Egoïsme Manque d'empathie Non-respect des règles sociales Incompréhension des sous-entendus (humour, ironie...)	Expliquer au patient ses difficultés Ecouter, prendre en considération l'avis des proches et des professionnels

Où s'adresser pour un diagnostic et une prise en charge adaptés ?

Les changements cognitifs, comportementaux et émotionnels, j'en parle avec mon médecin traitant pour être orienté vers les professionnels inscrits dans la filière de soins des AVC :

☒ Consultations pluriprofessionnelles post-AVC

☒ Consultations mémoire

Toutes les coordonnées sont publiées sur : www.avc-normandie.fr

Tiré d'une fiche réalisée par la coordination AVC Normandie en collaboration avec les neuropsychologues.

Témoignage de M. Jean Claude HUSSON : Quotidien après un AVC, cinq années plus tard

Bonjour à tous,

J'ai souhaité ces quelques lignes, pas pour flatter mon égo mais une nouvelle fois pour vous nourrir d'espoirs après ce choc de santé brutal de l'AVC qui brise net le cours d'une vie. Qu'il soit ischémique ou hémorragique, il laissera des séquelles que je n'évoquerai pas, chacun ayant sa propre dose.

Cependant le retour au quotidien après une parfois longue rééducation cognitive comme physique est possible, dans un état différent d'avant mais possible.

C'est ce quotidien que vous avez quitté brutalement en pleine possession de vos moyens et que vous allez devoir affronter après votre AVC que je veux évoquer.

Si votre mémoire ancienne n'a pas été altérée vous vous préparerez déjà durant votre hospitalisation : dans quel état vais-je rentrer chez moi ? vais-je devoir vivre en fauteuil ? Vais-je retrouver mes marques ? mes animaux domestiques ? Ma maison est-elle adaptée à mes déplacements ? à ma toilette ? Ma nouvelle vie va t'elle ressembler à celle d'avant ? Comme avant vais-je pouvoir faire des activités ? Quel regard va-t-on avoir sur ma personne ? Ces questions vont trotter dans votre esprit car votre quotidien d'avant AVC vous l'avez en tête.

Arrive alors le jour fatidique du premier retour à la maison à l'occasion d'une permission de sortie encore en fauteuil roulant. Comme vous avez appris à l'hôpital à vous déplacer avec, et si pour le moins, comme ce fut mon cas, le rez-de-chaussée de votre maison le permet vous déambulerez facilement et retrouverez vos pièces, vos meubles, vos objets, des odeurs familières, votre animal de compagnie qui vous fera fête, lui aussi impatient de vous retrouver après plusieurs mois d'absence. Certes ça ne dure qu'un week-end mais c'est un bonheur à croquer. En plus cette première expérience vous fera prendre conscience des épreuves que vous aurez à affronter et à surmonter dans le domaine fonctionnel des éléments mobiliers à disposition. Ici plus d'infirmière ni d'aide-soignante pour vous cocoter ! Heureusement l'aidant, aidante pour moi, est bienheureusement présent.

Quelques temps plus tard, le médecin hospitalier, sur l'avis des professionnels rééducateurs décide de vous libérer et vous renvoie chez vous, vous jugeant physiquement apte à reprendre une vie dite normale.

Sauf que cela ne fut pas aussi facile qu'imaginé, bien qu'apte à me déplacer sur mes deux jambes, sans aide mécanique à l'intérieur.

Commence alors votre nouvelle vie, votre renaissance espérée, votre aidant au plus près de vous, parfois trop !! car soyons objectif, votre aidant devra se réadapter à vous, avec vos qualités mais aussi vos nouveaux défauts et lacunes et c'est une épreuve journalière pour le malade comme pour l'aidant. Je vous rassure toutefois, il y a aussi de fréquents fous-rires dus aux situations burlesques engendrées par les séquelles.

Bon, maintenant que j'ai quand même parlé un peu de séquelles, j'en viens à énumérer mes satisfactions, mes victoires sur moi-même avant tout, grâce à une énorme volonté de réussir mes objectifs, car il faut se donner des projets et il faut savoir qu'avant mon AVC, mes activités physiques consistaient avec mon épouse à entretenir notre propriété, tant intérieurement qu'extérieurement. Sans vantardise j'étais assez bon bricoleur, avec pas mal de matériel.

Donc, dès mon retour au quotidien mes premiers pas m'ont guidé jusqu'à mon atelier, ma cave (qui ne s'était pas vidée en mon absence), que j'appelle communément mes appartements privés.

Mais voilà il a fallu réapprendre à maîtriser tous ces outils. Par la pensée, pas de problème mais pour la manipulation c'est autre chose. Ce ne fut pas simple, mon hémiplegie et héminégligence me jouant des tours, n'ayant de plus pas retrouvé ma sensibilité, je dois redoubler d'attention. Il faut bien sûr persévérer et croire en ses capacités impérativement, la résolution du problème puis sa solution finale étant la satisfaction suprême, l'or olympique en quelque sorte.

En bref, bientôt cinq ans ont passés depuis mon AVC et je dis fièrement à qui veut l'entendre mes réalisations personnelles, avec mon aidante ou mes fils : un abri de jardin en bois, la rénovation de deux chambres (parquets, lambris, peintures), et une salle d'eau en rez-de-chaussée (montage des cloisons, carrelage sol et faïence murale), pour mes ablutions personnelles, notre salle de bains se situant à l'étage (pas facile de monter dans la baignoire). Je ne vous dis pas le temps passé à chaque fois. Plusieurs minutes, heures pour certaines choses, plusieurs jours pour d'autres, plusieurs mois pour certaines. **Qu'importe le temps, VIVONS !**

Tout va beaucoup moins vite qu'avant, c'est très très fatigant, parfois épuisant, mais le plus intéressant reste **LA SATISFACTION et LE BONHEUR** de le réaliser dans l'état où je suis.

Comme je le dis à l'envie et à qui veut l'entendre : Moi je ne joue pas du pipeau (et je n'ai rien contre ceux-là), je joue de l'escabeau, je joue du tracteur tondeuse, je joue de la débroussailleuse, Je joue, je réalise, je me réalise, je vis !

Alors quelles qu'étaient vos passions ou hobbies lorsque vous étiez valide, soyez tenaces et croyez en votre nouvel avenir, malades ou handicapés. N'hésitez pas à vous nourrir des documentaires télévisuels sur le sujet du handicap, c'est un moteur de vie. Bon courage à tous dans votre combat.

Jean Claude, Un rescapé de l'AVC

Merci à Monsieur Husson pour son nouveau témoignage. Nous avons eu le plaisir de le rencontrer et nous avons pu mesurer sa combativité et son énergie positive. Un bel exemple à méditer et ... à suivre. N'hésitez pas à nous communiquer vos témoignages !

Troubles de l'équilibre et de la coordination

La station debout, la marche et l'harmonie des mouvements sont parfois affectées par des troubles de l'équilibre ou de la coordination. Ceci peut arriver après des atteintes du cervelet ou du tronc cérébral (ces atteintes ne se rencontrent que dans certaines hémipariés). En effet, le cervelet est spécialisé dans la coordination et l'ajustement des mouvements ; quant au tronc cérébral, il contient le noyau vestibulaire où convergent toutes les informations concernant la verticalité et les positions respectives du corps, de la tête et du cou.

Syndrome cérébelleux

Les lésions du cervelet sont responsables de différents symptômes, plus ou moins incommodes. Ces symptômes, chacun a pu les observer chez lui-même ou d'autres puisque l'ivresse alcoolique réalise en fait un syndrome cérébelleux :

- L'équilibre en position debout ou même assise peut être perturbé, avec une difficulté à se tenir droit. Au minimum, debout, le patient a besoin d'écartier les pieds pour se stabiliser. La marche est instable.
- La coordination des mouvements est troublée : le patient est gêné pour attraper des objets, son geste est imprécis et il a tendance à manquer sa cible.
- Les mots sont mal articulés.

Syndrome vestibulaire

Les conséquences de lésions du nerf vestibulaire sont également bien connues : il s'agit du vertige, c'est-à-dire de sensations de rotation ou de tangage (comme sur un manège ou sur un bateau), accompagnées ou non de nausées ou de vomissements.

Après un AVC avec syndrome vestibulaire, les vertiges sont gênants, capables de clouer le patient au lit, durent rarement au-delà de quelques jours. Mais une sensation d'instabilité peut persister fort longtemps.