N° 35

Passerelle

Octobre 2022

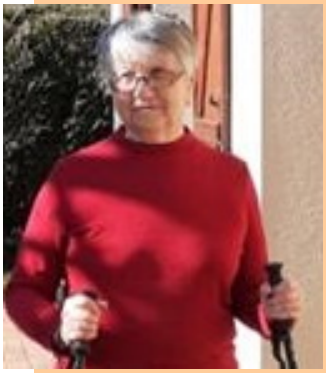
Le bulletin de France AVC Lorraine

Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral

Rentrer chez soi après parfois plusieurs mois d'hospitalisation, quel bonheur! Mais ce n'est pas toujours aussi évident après un AVC. Le retour au domicile est un moment souvent difficile pour le patient et son entourage, qui réalisent le bouleversement dans la vie quotidienne, dans la vie familiale et professionnelle. En France, 60 % des victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) gardent des séquelles neurologiques sur le long ou le moyen terme. Cela entraîne une prise en charge médicalisée. Ces séquelles peuvent être plus ou moins contraignantes en fonction des cas. Le mode de vie d'une personne atteinte d'un AVC et celui de ses proches est perturbé. Quoi qu'il arrive, cette situation amène des changements et des adaptations.

Mon retour à la maison

Jeanine Souquières



Une rupture d'anévrisme a lieu le premier janvier 2009 : il s'agit d'une hémorragie cérébrale avec des séquelles sur le long terme. Elle concerne une hémiplégie droite (paralysie du côté droit du corps) : la partie gauche du cerveau est atteinte. Elle entraîne des troubles de la mobilité, et certaines connections entre le cerveau et des muscles sont rompues. L'aphasie est également apparue : c'est une perte partielle de la capacité de communiquer et des difficultés pour lire et parler. Mais il ne s'agit pas d'un handicap mental !

La première année, je suis restée 2,5 mois à l'hôpital. Puis ce fut l'Institut Régional de Réadaptation de Lay-Saint-Christophe avec un retour à la maison en ambulance pour le week-end, et un mois dit de « vacances ».

Le retour à temps plein à la maison a eu lieu au bout d'un an avec la redécouverte de ma maison. Au début, j'ai utilisé un fauteuil roulant. Mais la maison n'est pas vraiment adaptée : certaines portes sont trop étroites comme celle de la salle de toilette ; la première marche de l'escalier a environ 10cm de plus que les autres! Pas facile de sortir de la maison avec un fauteuil roulant! Le dénivelé entre l'intérieur de la maison et la rue est très irrégulier, les trottoirs ont des trous, des voitures sont garées sur les trottoirs, traverser une rue est action difficile, …

Le quotidien a été complètement bouleversé. L'organisation et l'aménagement du domicile ont dû être réalisés : installer une barre de maintien et un siège sécurisé pour utiliser une douche (la baignoire n'est pas adaptée) ; installer un lit en rez-de-chaussée dans la maison avec un étage ; installer une rampe pour accéder à l'étage ; dégager les lieux de passage pour **l'**accessibilité des pièces et ne pas encombrer le sol (tapis, fils électriques...), est toujours d'actualité ! Attention aux meubles qui servent d'appui, ils peuvent être instables !

Les points positifs de mon travail personnel pour maintenir mon état de santé ont été l'importance de la stimulation avec l'orthophoniste pendant 4 ans et le kinésithérapeute avec encore actuellement deux séances par semaine. J'ai aussi beaucoup utilisé le téléphone pour parler avec mes proches. Un point important concerne l'hygiène de vie, l'alimentation et une activité physique régulière (marche, vélo d'appartement, …). J'utilise des techniques et accessoires pour aider le quotidien, par exemple avec deux cannes et une attelle pour maintenir le pied dans la bonne position. La récupération du déficit continue grâce à l'espoir, le courage et le travail personnel.

Il y a une vie après un AVC, je dois toujours me battre et j'ai confiance pour faire évoluer ma santé. Mais la fatigue est toujours d'actualité !

Un retour qui se prépare bien en amont

Pendant ou après votre hospitalisation, une équipe de professionnels teste vos capacités à vous habiller, manger, vous laver, parler, écrire, etc. Cette étape est essentielle pour assurer un suivi médicalisé adapté, tant à l'hôpital qu'au domicile. Cette équipe prescrit des traitements et /ou de la rééducation.

Lors de vos échanges avec votre médecin généraliste ou vos rééducateurs (orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues. Demandez à vos proches de vous accompagner. Ils pourront ainsi mieux appréhender vos besoins, connaître quelles tâches vous pouvez réaliser en autonomie chez vous. Commencer la rééducation le plus tôt possible vous permettra de parer les séquelles rencontrées à la suite de votre accident vasculaire.

Un matériel adapté

Avant le retour à la maison, prévoyez le matériel dont vous aurez besoin, principalement si vous avez des séquelles physiques ou une perte d'indépendance. En cas de faiblesse musculaire par exemple, équipez-vous d'une *canne de marche* ou d'un *déambulateur* pour vous offrir une liberté dans vos mouvements, investissez dans *des couverts ergonomiques* si vous ne pouvez utiliser qu'une seule main. Cela vous permettra de manger sans l'intervention d'une aide extérieure. Dans les toilettes, *un rehausseur* vous aidera à vous relever en cas de difficultés. Dans la salle de bain, des objets peuvent également vous simplifier la vie. On compte parmi eux *les sièges de douche ou de bains* qui vous aideront à rester assis sans vous fatiguer. Sécurisant et confortable*, un lit médicalisé* vous aidera au lever et au coucher grâce à ses nombreuses fonctionnalités comme le réglage de la hauteur. La location d'un lit médicalisé est pre en charge à 100% par la caisse d'assurance maladie sur prescription médicale.

Pour information, tous ces objets et dispositifs sont disponibles dans les officines de matériel paramédical ou peuvent être commandés en ligne en quelques clics. (Certains peuvent être pris en charge par votre mutuelle, renseignez vous).

Commet adapter son logement pour gagner en autonomie ?

Aménager son logement en fonction de son handicap permet de mieux vivre au quotidien. Pour financer ces travaux, des aides existent.

Aménager une douche de plain-pied, élargir des portes pour le passage d'un fauteuil, installer des bandes antidérapantes dans la salle de bains… voici quelques-uns des aménagements possibles pour adapter un logement à un handicap. Pour sécuriser certaines zones comme des escaliers, il est aussi recommandé de mettre en place un éclairage optimal. D'autres travaux plus lourds peuvent s'avérer nécessaires, comme sécuriser les accès extérieurs, avec une rampe ou une plateforme élévatrice, motoriser la porte d'entrée du domicile, installer des systèmes domotisés avec commande à distance.

Se tourner vers la MDPH

Maison départementale des personnes handicapées

Pour financer ces travaux, différentes aides existent. Elles varient en fonction de vos ressources et selon que vous êtes locataire ou propriétaire. Dans tous les cas, il est conseillé de vous tourner vers la MDPH de votre département pour évaluer votre situation et le type d'aides dont vous avez besoin.

Si la personne est éligible à la prestation de compensation du handicap (PCH), par exemple, un ergothérapeute se rendra à son domicile pour déterminer les aménagements réalisables, en partie pris en charge dans le cadre de la prestation.

De nombreux dispositifs de financement

Autre possibilité : l'aide personnalisée à l'autonomie (Apa) pour les personnes âgées d'au moins 60 ans. Tous les bénéficiaires de l'Apa ne sont cependant pas éligibles. Les aides pour aménager son logement sont réservées aux personnes qui subissent la plus grande perte d'autonomie. Différentes aides des caisses de retraite, de la Caf (équipement, mobilier), ou encore d'Action logement et de l'Agence nationale de l'habitat sont également accessibles, là aussi sous conditions.

Il y a enfin des possibilités de crédit d'impôt, ou des aides des mutuelles, sans oublier le soutien financier des départements, qui possèdent quasiment tous un dispositif pour aider à financer les adaptations de son logement.

Pour aller plus loin

« Aides pour adapter le logement au handicap et à la vieillesse » sur le site de l'Agence de la transition écologique (Ademe)

« Adapter votre logement à votre handicap » sur le site de l'Agence nationale de l'habitat (Anah)

« L'accessibilité du logement » sur le site du ministère de la Transition écologique

Les articles de la CAF

Handicap : un logement pour retrouver de l'autonomie

Logement : la domotique pour contourner le handicap

Handicap : la colocation inclusive comme alternative

Sources : https://www.caf.fr/allocataires/vies-de-famille/vivre-avec-un-handicap/vos-droits/handicap-adapter-son-logement-pour-gagner-en-autonomie

Si vos proches ne sont pas aussi disponibles que vous l'aimeriez (travail, enfants en bas âge, etc.), et que vous avez un grand besoin d'aide, faites appel à un(e) auxiliaire de vie. Il ou elle vous accompagnera avec gentillesse dans votre vie quotidienne. Si vous devez porter une charge lourde, ce professionnel s'en chargera pour vous. Il s'occupera également des tâches ménagères encore difficiles lors du retour à la maison. En outre, il vous apportera un *soutien psychologique précieux* et une assistance sanitaire très utile. Cette prise en charge est bénéfique à votre rétablissement et à la prévention d'un second AVC.

Crédit d'impôt pour services d'aide à domicile

Si vous êtes domicilié fiscalement en France et que vous faîtes appel à des services d'aide à la personne ou que vous employez un salarié à domicile, vous pouvez bénéficier d'un crédit d'impôt de 50% pour les sommes que vous avez versées.

La plupart des mutuelles prennent en charge des heures d'aide ménagère après une hospitalisation supérieure à 48 heures, le patient doit prendre contact avec le service d'assistance de sa mutuelle.

Au retour à la maison, j'ai eu du mal à accepter qu'une auxiliaire de vie intervienne chez moi. Je le ressentais comme une intrusion dans ma vie privée, Je perdais la maîtrise de mon univers. Mais au fil des jours, j'ai appris à apprécier ses services. Des liens d'amitié se sont tissés et à présent, même si tout n'est pas parfait, je ne saurais plus me passer de la chaleur de sa présence et de son aide.

Chantal Fabry

PRADO AVC
facilite l'organisation du retour au domicile

Poursuivre votre prise en charge au domicile peut être compliqué. Aussi, dans certains hôpitaux, un programme d'accompagnement du retour au domicile pour les personnes atteintes d'AVC (PRADO AVC) est mis en place par l'assurance maladie.

Lorsque la sortie de l'hôpital est prévue, le patient qui a donné son accord pour participer à ce programme, reçoit la visite d'un conseiller de l'Assurance Maladie qui organise le retour à domicile dans les meilleures conditions**.** Le conseiller de l'Assurance Maladie :

- Informe le médecin généraliste de l'adhésion au Prado.
- Organise les premières consultations avec le médecin généraliste et le médecin spécialiste, avec les différents professionnels de santé qui assureront le suivi en ville : infirmier(e), masseur-kinésithérapeute, orthophoniste…
- Propose, si nécessaire, une évaluation globale des besoins par un(e) assistant(e) de service social. Il peut aussi intervenir pour mettre en place une aide à la vie (aide ménagère, portage de repas).
- Répond à toutes les questions liées à ce service. Il assure le suivi et la bonne réalisation des rendez-vous puis effectue un bilan de satisfaction.
- Le PRADO permet également de bénéficier d'un ergothérapeute sous condition : le patient doit dépendre du régime général de la sécurité sociale. Selon l'indication faite par le médecin à la sortie d'hospitalisation, le budget est limité.

Plus d'informations sur PRADO AVC à l'adresse: https://www.ameli.fr/paris/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado

Un suivi médical régulier

A la suite d'un AVC, un suivi médical régulier est indispensable pour :

- s'assurer que le traitement mis en œuvre pour éviter une récidive est optimal et que les différents facteurs de risque vasculaire (hypertension artérielle, diabète, hypercholestérolémie, tabagisme…) sont contrôlés
- préciser l'évolution des déficits moteurs, sensitifs, troubles de la parole…
- détecter et traiter des complications secondaires : dépression, douleurs, raideurs, troubles urinaires…

Pour les patients ayant une maladie cardiaque associée, un suivi régulier par le **cardiologue** est le plus souvent nécessaire. La dépression étant fréquente après un AVC, un accompagnement par un **psychologue ou un psychiatre est préconisé**

L'AVC fait partie des affections de longue durée (ALD), c'est le médecin traitant qui en fait la demande.

La prise en charge médicale à domicile

Des soins infirmiers à domicile sont dispensés sur prescription médicale et réalisés par des infirmiers exerçant à titre libéral ou par des services de soins infirmiers à domicile (SIAD).

Les SIAD dispensent des soins infirmiers, d'aide à la toilette, d'aide au lever et au coucher, la gestion des protections. Ils permettent aux personnes dépendantes de rester au domicile, dans leur environnement. Les soins à domicile (soins infirmiers et prestations de l'aide-soignante) sont pris en charge à 100 % par l'assurance maladie.

HAD
Hospitalisation A Domicile

L'HAD classique permet d'assurer, au domicile, pour une période limitée, certains soins techniques ou complexes que le secteur libéral, même coordonné, n'est pas en mesure de prendre en charge. Sans l'HAD, ces personnes seraient le plus souvent maintenues en établissement hospitalier.

L'HAD garantit la continuité des soins médicaux et paramédicaux (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) dans un environnement familier. Personnel médical, soignant, et également psychologue, diététicien, assistant social, kinésithérapeute… interviennent dans le cadre de ces HAD.

L'HAD intervient sur prescription médicale avec l'accord du médecin traitant, qui assure le suivi tout au long du séjour. L'HAD est prise en charge par la caisse d'assurance maladie à 100 % pour les affections de longue durée dont l'AVC.

GAGNER EN AUTONOMIE
CHEZ SOI
HAD-R
HOSPITALISATION À DOM
RÉÉDUCATION · RÉADAPTATION · RÉIN

L'HAD de réadaptation s'adresse aux patients atteints de pathologies d'origine neurologique ou orthopédique. Elle fait intervenir médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, psychomotricien, enseignant en activité physique adaptée.

La rééducation au domicile est essentiellement réalisée par les professionnels libéraux

La rééducation est réalisée sur prescription médicale par les professionnels libéraux et associe kinésithérapeute et orthophoniste ayant une expérience dans la rééducation neurologique.

Les ergothérapeutes peuvent également intervenir, mais dans le cadre de réseaux de santé ou de SIAD. L'assurance maladie ne prend pas en charge les dépenses liées à des séances d'ergothérapie réalisées au domicile par les ergothérapeutes exerçant en libéral. Il faut alors contacter sa mutuelle pour savoir si un contrat permet d'obtenir une prise en charge des soins d'ergothérapie.

L'hospitalisation de jour de réadaptation (HDJ)

Dans le cadre d'une hospitalisation de jour de réadaptation, le patient se rend plusieurs heures par semaine dans un service de rééducation, proche de son domicile, pour poursuivre sa prise en charge rééducative.

La prise en charge dure quelques semaines avec, le plus souvent, une diminution progressive du nombre d'heures de prise en charge.

La vie au quotidien après un AVC

À la maison, il est important d'adopter un mode de vie sain. Même si ce n'est pas toujours simple, cela permettra de vous rétablir plus rapidement et de garder le sourire. Optez pour les changements qui vous paraissent le plus accessible.

- Adoptez une alimentation saine : afin de prévenir l'hypertension, baisser votre taux de cholestérol, gagner en énergie et perdre du poids, mangez plus de fruits, de légumes et de légumineuses.
- Cessez de fumer : dans le but de réduire la quantité de plaque d'athérome dans vos vaisseaux sanguins. Cette méthode est l'une des plus efficaces pour réduire le risque d'un nouvel AVC
- Restez en activité : si vous le pouvez, pratiquez un sport ou faites de la randonnée. Votre cœur a besoin de reprendre un rythme actif.
- Après un AVC, il est recommandé de se faire vacciner contre la grippe tous les ans.

Reprise de la conduite automobile

La loi impose à tous les patients ayant eu un AVC de consulter un médecin agréé par la préfecture avant de reconduire. La liste des médecins est disponible sur le site des préfectures.

Des conseils spécifiques en cas de prise d'anti-coagulants après un AVC

Les traitements anticoagulants évitent la formation de caillots dans le sang. Si vous êtes sous anticoagulants, appliquez les règles suivantes :
Comme pour tout traitement,

- Ayez sur vous une carte mentionnant votre traitement et les doses de médicament prescrites
- Signalez la prise d'anticoagulants à tous les professionnels de santé que vous consultez (médecin, chirurgien, dentiste, pédicure, infirmière, pharmacien, biologiste, kinésithérapeute, etc.)
- Prenez rendez-vous avec votre médecin traitant devant tout signe vous faisant craindre une hémorragie (saignement des gencives, hématomes, sang dans les selles. Pour éviter une coupure ou une chute, ne pratiquez pas de sport violent, ni de travaux dangereux. En cas de saignement, contactez rapidement votre médecin ou rendez-vous aux urgences de l'hôpital le plus proche.

Il existe deux classes d'anticoagulants oraux :

1/ Les anticoagulants antivitamine K (AVK) : Sintrom, Minisintrom, Courmadine, Préviscan. Ces traitements nécessitent un suivi régulier, par prises de sang, d'un examen appelé INR (*International Normalized Ratio*). Il consiste à mesurer le temps nécessaire pour que le sang coagule. Il sert à évaluer l'efficacité du traitement anticoagulant anti-vitamine K et permet à votre médecin d'ajuster le dosage. La surveillance du traitement est très importante. L'efficacité d'un traitement anticoagulant anti-vitamine K varie en fonction des personnes. Elle peut être influencée par la prise d'un ou de plusieurs autres traitements médicamenteux, ou encore par l'alimentation. Si vous êtes sous antivitamine K (AVK) des consignes particulières s'appliquent : effectuez en temps voulu les examens sanguins prescrits par votre médecin ; à chaque INR, faire remplir le carnet de traitement remis par votre médecin (résultat de l'examen, dose journalière de médicament prise depuis le précédent INR, incidents éventuels). Apportez ce carnet à chaque consultation médicale.

2/ Les anticoagulants oraux non antivitamine K, d'action directe (AOD) : Eliquis, Pradaxa, Xarelto. Ces traitements sont réservés à certains cas. Ils ne nécessitent pas de test biologique de surveillance.

6 octobre

Conférence

A l'invitation de la préfecture des Vosges, nous donnerons une conférence à Epinal sur le thème de la reprise du travail après un AVC avec la participation du professeur Sébastien Richard, de Jean Christophe Cuny et de Louis Gustin qui abordera le thème avec beaucoup d'humour sous forme de sketch.

29 octobre

Journée mondiale de l'AVC

Vandoeuvre-Les-Nancy : Centre commercial des Nations avec la participation de la société de cardiologie, de nutrition et diabétologie, d'une infirmière en tabacologie et Présence Verte, avec le soutien logistique de la ville de Vandoeuvre-Les-Nancy.

Metz : Lieux à confirmer.

Groupe de parole et d'expression

Metz Pontifroy:-
L'atelier de Karine Rouyer « Langage et communication »7/9-8/10-12/11-3/12
L'atelier de Marie Hermann « Partage émotionnel et résilience »: **17/9** Comment réussir à mieux se déplacer 15/10 Rester autonome malgré sa fragilité **19/11** Prendre conscience de l'impact de l'AVC sur sa famille **10/12** Inconvénients d'une société où les contacts directs se raréfient.
Renseignements 06 87 52 57 18
Vandoeuvre-Les-Nancy salle Locarno reprise en octobre ou novembre après l'embauche d'une psychologue pour animer le groupe. Renseignements 06 41 36 06 20

Permanences hospitalières

- Permanence hospitalière bimensuelle au SSR de Belle Isle à Metz: les deuxième et quatrième mercredis du mois de 15h à 17h30 ou sur rendez-vous
- Permanences UNV du CHRU Nancy étage 2 et 3, secteur C salles des familles les 1 er et 3 ème mercredis du mois de 15 h à 17h.

franceavclorraine@franceavc.com
Pour le 54 et 88 : 06 41 36 06 20
Pour le 57 et 55 : 06 41 12 06 11

Siège social : France AVC LORRAINE Centre culturel les Vacons 10 allée des jardins 57950 MONTIGNY LES METZ

Rédaction Passerelle : Chantal Fabry, Jeanine Souquières, Jean Pierre François, Serge Smodis