



LA VIE QUOTIDIENNE
APRÈS UN AVC

AVC

7

SOMMAIRE

Rappel	3
Quels professionnels pour le retour à domicile ?	4
Une journée type	5
L'aménagement du domicile	8
Les loisirs	8
Les vacances	9
La sexualité	10
Mettre en place un projet personnel	11
Conseils à l'entourage	13
Où trouver de l'aide ?	13

Un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une souffrance cérébrale brutale due à une perturbation de l'irrigation d'une partie du cerveau :

- soit parce qu'un caillot bouche une artère du cerveau (accident ischémique cérébral ou infarctus cérébral),
- soit parce qu'une artère du cerveau éclate et que le sang s'en écoule (hémorragie cérébrale).

La partie du cerveau mal ou plus irriguée peut être plus ou moins endommagée ce qui entraîne des conséquences plus ou moins graves, permanentes ou pouvant régresser (paralysies, troubles du langage...).

Les AVC sont favorisés par des facteurs de risque cardioneurovasculaire dits modifiables (hypertension artérielle, diabète, cholestérol, tabagisme, obésité, sédentarité) et par l'arythmie cardiaque.

Après un AVC, différents problèmes peuvent survenir :

- capacités motrices diminuées ;
- perte de sensation et de sensibilité (au chaud, au froid...) ;
- difficultés à utiliser ou à comprendre le langage ;
- difficultés avec la pensée et la mémoire ;
- troubles visuels ;
- troubles de l'équilibre ;
- instabilité émotionnelle ;
- fatigabilité ;
- etc.

Ces difficultés vont généralement avoir des conséquences au niveau de la vie quotidienne dont la nécessité d'adapter son environnement. Ce livret fait le point sur ces adaptations potentielles.

QUELS PROFESSIONNELS POUR LE RETOUR AU DOMICILE ?

Plusieurs professionnels s'occupent de la prise en charge de la victime d'AVC lors du retour au domicile.

LES PROFESSIONNELS DE LA RÉÉDUCATION

Dès le début de la rééducation, orthophoniste, kinésithérapeute et ergothérapeute préparent ensemble le patient au retour au domicile et à son quotidien. Ils vont évaluer les capacités de la personne malade à réaliser des activités quotidiennes comme s'habiller, manger, se laver, parler, comprendre, écrire... Suite à cette évaluation, ils vont :

- travailler avec le patient pour récupérer les fonctions atteintes ;
- et/ou réapprendre à celui-ci à parler, écrire, etc., à réaliser les tâches quotidiennes et professionnelles (chacun selon sa spécialité) ;
- et/ou lui enseigner comment réaliser ces tâches autrement, en mobilisant d'autres capacités (pour les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes) ;
- décider de la possibilité de reprendre le travail et des adaptations requises ;
- évaluer la possibilité de conduire un véhicule.

L'ergothérapeute peut se rendre au domicile du patient pour donner des conseils sur les adaptations nécessaires afin de favoriser l'autonomie et la sécurité.

Si un fauteuil roulant est nécessaire, il conseille sur son choix et apprend au patient à s'en servir.

Le kinésithérapeute s'occupera de rendre tous mouvements et notamment la marche possibles et confortables.

Un livret de cette même collection est dédié à l'orthophonie : APHASIE, CES TROUBLES DE L'EXPRESSION ET/OU DE LA COMPREHENSION DU LANGAGE (livret n°6).

Les actes en ergothérapie ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie sauf s'ils sont réalisés lors d'une hospitalisation ou dans une structure spécialisée.

L'assistant(e) de service social peut également intervenir lors du retour à domicile pour toutes les démarches administratives, la prise en charge des dépenses liées à la maladie (aménagement du domicile, transports, etc.), le retour au travail, les démarches pour reconnaître l'invalidité...

Un livret de la même collection est consacré aux aides sociales : MÉMENTO DES AIDES DESTINÉES AUX PERSONNES VICTIMES D'UN AVC (livret n°5).

UNE JOURNÉE TYPE

Il est important que la personne victime d'un AVC puisse vivre selon ses envies et ses besoins. Dans la journée, il ne faut pas négliger certains aspects : par exemple, l'habillage participe au bien-être et à l'estime de soi. Laisser une personne malade en pyjama peut contribuer à son sentiment d'inutilité et à se sentir dévaluée.

S'il est trop difficile de réaliser certaines tâches, il existe de nombreuses solutions pour aider la victime d'AVC et l'entourage dans leur quotidien.

Faites le point sur les difficultés que vous rencontrez vous patient ainsi que votre entourage. Faites vous conseiller par le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le rééducateur et/ou un revendeur de matériel médical. Certaines aides techniques ou accessoires sont vendus sur Internet. Ils ne sont pas pris en charge.

ACTIONS	QUELLES DIFFICULTÉS ?	EXEMPLES DE SOLUTIONS
Se lever du lit		<ul style="list-style-type: none"> • Barres de redressement ou poignées de lit • Cônes rehausseurs, élévateurs de lit
Se laver et aller aux toilettes		<ul style="list-style-type: none"> • Ventouses pour brosses, etc. • Tabouret de douche • Presse tube • Siège de toilette surélevé
S'habiller et se chausser		<ul style="list-style-type: none"> • Enfile-boutons, chaussettes, collant... • Remplacer les boutons par du velcro • Préférer les vêtements qui s'ouvrent par le devant
Se lever d'un fauteuil		<ul style="list-style-type: none"> • Fauteuil avec accoudoirs • Canne • Déambulateur
Préparer son repas et manger		<ul style="list-style-type: none"> • Portage de repas à domicile • Couverts adaptés • Ouvre bouteille automatique
Sortir		<ul style="list-style-type: none"> • Trouver quelqu'un pour se promener • Vélo à trois roues
Faire ses courses		<ul style="list-style-type: none"> • Courses par Internet • Livraison à domicile • Scooter électrique • Filet pour déambulateur
Faire son ménage		<ul style="list-style-type: none"> • Femme de ménage • Aide familial
Se coucher		<ul style="list-style-type: none"> • Barres d'appui murales • Lit médicalisé
Autre		<ul style="list-style-type: none"> • Coiffeur à domicile • Pédicure à domicile

L'AMÉNAGEMENT DU DOMICILE

Les règles de base de l'aménagement du domicile sont simples :

- bien dégager les lieux de passage et ne pas encombrer le sol (éviter les tapis, les fils électriques qui courent...) ;
- bien éclairer les lieux de vie (augmenter le nombre de points lumineux, installer des va-et-vient, des détecteurs de présence...) ;
- prévoir des barres d'appui ou des mains courantes dans les escaliers, voire des sièges monte escaliers. Attention aux meubles qui servent d'appui mais qui sont trop instables.

Pensez aussi à l'environnement proche : l'accès à la boîte aux lettres, les escaliers, l'ascenseur...

Au-delà de ces quelques conseils, vous devrez sans doute discuter avec l'ergothérapeute d'aménagements particuliers.

LES LOISIRS

La victime d'AVC de retour chez elle ne sait pas toujours quoi faire. Or l'isolement, le manque d'objectifs peut conduire à la dépression. Il est donc important de maintenir des loisirs, des sorties, des visites d'amis... tout ce qui peut contribuer à se changer les idées, sortir de sa maladie, maintenir des liens sociaux... La personne malade active aura un meilleur moral et une meilleure estime de soi. Faites le point sur les activités possibles et les adaptations à apporter :

J'AIME...	QUELLES ADAPTATIONS ?
La lecture	<ul style="list-style-type: none">• supports pour livres• écouter des livres audio

Autres exemples d'aide technique : support de cartes à jouer, batteur de cartes à jouer à piles, clavier d'ordinateur adapté, programme de reconnaissance vocale, enfile-aiguille, bicyclette à trois roues, etc.

Pour éviter l'isolement, échanger avec d'autres malades et trouver des solutions à vos difficultés, il est bon de se rapprocher d'une association de patients.

Il existe des structures (notamment des piscines) qui permettent une pratique du sport adaptée à l'état de santé des personnes et au handicap.

LES VACANCES

Comme pour les loisirs, partir en vacances participe du bien être de la personne malade et est le moment où les relations dans le couple ou avec la famille sont parfois plus faciles. Pour préparer votre voyage :

- Apprendre le nom de votre maladie en anglais peut être utile (*cerebrovascular accident ou stroke*) ;
- Avoir suffisamment de médicaments pour la durée du séjour ; si le séjour à l'étranger est de plus d'un mois, votre médecin devra noter sur l'ordonnance qu'il vous accorde le droit de demander votre traitement pour une durée plus longue. Cette ordonnance annotée devra être envoyée à votre caisse d'Assurance Maladie avec le formulaire de déclaration sur l'honneur (vous le trouverez sur le site Internet ameli.fr). L'accord de votre caisse devra vous être donné avant de pouvoir aller chercher vos médicaments à la pharmacie.
- Demander à votre médecin qu'il inscrive sur l'ordonnance la Dénomination Commune Internationale (DCI) qui est compréhensible dans tous les pays ;
- Prendre des médicaments et son ordonnance avec soi dans l'avion et laisser une autre partie des médicaments dans ses bagages ;
- Demander un certificat médical à votre médecin vous autorisant à partir si vous êtes en arrêt de travail et souhaitez vous rendre en vacances en France ou à l'étranger et envoyez-le à votre caisse d'Assurance Maladie ;
- Obtenir une carte européenne d'assurance maladie si le voyage est en Europe (la demande peut se faire directement sur le site ameli.fr) ;

- Noter le numéro d'appel des urgences en Europe (112) et le chercher pour les autres pays (911 aux Etats-Unis) ;
- Vérifier auprès de votre mutuelle que le rapatriement et les frais médicaux seront pris en charge sinon mieux vaut souscrire une assurance assistance voyage.

Renseignez-vous aussi de l'accessibilité des lieux de visite.

Il existe des voyagistes spécialisés dans les voyages avec un handicap. Vous les trouverez sur Internet.

LA SEXUALITÉ

Certaines conséquences de l'AVC peuvent interférer dans votre vie sexuelle, cependant aucune contre-indication n'existe. Avoir un rapport sexuel ne favorise pas non plus le risque de récurrence.

La libido peut être diminuée du fait de l'anxiété et des peurs liées à la maladie mais aussi de la dépréciation que l'on peut ressentir, et/ou de certains médicaments.

La paralysie et les troubles de la sensibilité peuvent aussi gêner la relation.

Pour les hommes, des difficultés d'érection ou d'éjaculation peuvent survenir.

Pour la femme, une lubrification moindre peut incommoder.

Si des difficultés apparaissent, parlez-en avec votre conjoint et avec votre médecin si besoin. Il pourra vous conseiller ou vous orienter vers un sexologue ou un psychologue.

Voici aussi quelques conseils :

- Soignez votre apparence pour vous sentir attirant ;
- Détendez-vous avant le rapport sexuel, en vous massant mutuellement, en écoutant de la musique, en prenant un bain, etc. ; prenez le temps de vous sentir bien avec l'autre ;
- Si nécessaire, planifiez les moments intimes ;
- Testez de nouvelles positions pour trouver ce qui est confortable pour vous et votre partenaire et/ou de nouvelles pratiques (sex toys, caresses...).

METTRE EN PLACE UN PROJET PERSONNEL

Avoir un projet à court ou long terme permet de retrouver la motivation à aller mieux, à prendre soin de soi. Essayez de voir quel pourrait être ce projet et dans quel domaine :

Vie intime

J'aimerais : _____

Vie familiale

J'aimerais : _____

Vie sociale

J'aimerais : _____

Vie professionnelle

J'aimerais : _____

Pour soi

J'aimerais : _____

Autre

J'aimerais : _____

Pour suivre l'avancement de votre projet, remplissez ce tableau des objectifs que vous vous fixez :

	Le __/__/__	Le __/__/__	Le __/__/__
Mon projet est :			
Pas commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juste commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bien avancé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficultés rencontrées			
Bienfaits constatés			
Confiance que j'ai en moi pour réaliser ce projet (note de 0 à 10 : 0 pas du tout confiance, 10 grande confiance)			
Motivation à poursuivre le projet (0 à 10 : 0 pas du tout motivé(e) ; 10 : très motivé(e))			

CONSEILS À L'ENTOURAGE

Essayez de respecter l'intimité de votre proche même s'il n'est pas autonome pour se laver, aller aux toilettes... évitez d'être trop intrusif ou trop impudique.

Il est préférable de prévenir votre proche de ce que vous allez faire (ex : lui mettre un gilet) ainsi il va pouvoir effectuer avec vous le geste. Cela évitera des réactions involontaires voire brutales et lui permettra d'être actif (sans sentiment de complète dépendance).

Faites le point régulièrement avec votre proche sur ses difficultés et aidez-le à trouver des solutions adaptées. Vous pouvez tenir un carnet des progrès réalisés pour encourager la personne malade et valoriser ses efforts. Consultez-le avec lui pour lui montrer l'évolution.

OÙ TROUVER DE L'AIDE ?

Le site de la Fédération Nationale FRANCE AVC :

<http://www.franceavc.com/>

La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) de votre département :

<http://www.mdpf.fr/>

Le FENCICAT (Fédération nationale des centres d'information et de conseil sur les aides techniques) ainsi que ses antennes départementales les CICAT (Centres d'information et de conseil sur les aides techniques) qui ont notamment pour mission d'apporter une information objective et des conseils sur toutes les aides techniques (matériels et équipements). Pour trouver l'adresse dans votre département :

<http://www.cramif.fr/handicap/handicap-cicat-liste-contact.php>

AVC

Livrets déjà parus :

LIVRET n°1 : MIEUX COMPRENDRE CE QU'EST UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

LIVRET n°2 : ÉVITER UNE RÉCIDIVE APRÈS UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

LIVRET n°3 : AIDER UN PROCHE VICTIME D'UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

LIVRET n°4 : L'HÉMIPLÉGIE POST-AVC

LIVRET n°5 : MÉMENTO DES AIDES DESTINÉES AUX PERSONNES VICTIMES D'UN AVC

LIVRET n°6 : APHASIE, CES TROUBLES DE L'EXPRESSION ET/OU DE LA COMPREHENSION
DU LANGAGE



Ce livret a été rédigé par un groupe de travail animé et coordonné par éduSanté. Il était composé de : Dr France Woimant (CHU Lariboisière, Paris), Dr Marie-Hélène Mahagne (CHU Nice), Mme Françoise Benon (France AVC), M. Bernard Auchère (France AVC).

Ces livrets sont également téléchargeables sur les sites :

www.stopavc.fr

www.franceavc.com

13-0410 – 05/13 – Boehringer Ingelheim SAS