

► **Programme d'Education Thérapeutique**  
« **AVeC** nous »

Porté par le Centre Hospitalier Emile Roux avec une  
organisation ville-hôpital

*Dr Jérémie DASSA, médecin Neurologue*

*Ingrid HAON, IDE en Education thérapeutique post AVC*

## Le handicap invisible, de quoi s'agit t-il?

Si certaines séquelles de l'Accident Vasculaire Cérébral sont rapidement décelables comme une paralysie ou un trouble du langage d'autres sont quasiment **imperceptibles de l'extérieur**:

- Fatigue, lenteur, trouble de l'humeur
- Troubles attentionnels
- Troubles de la mémoire
- Difficultés organisationnelles
- Désinhibition
- Perte ou manque d'initiative
- ...
- Se rajoute parfois une anosognosie

Ces difficultés sont liées à la lésion cérébrale acquise et demeurent sous évaluées

# Les conséquences liées au handicap invisible

Le suivi à distance du patient victime d'AVC montre que les conséquences de l'AVC et notamment les conséquences invisibles entraînent:

- Un **impact important** sur la **vie personnelle et familiale** de la personne: troubles cognitifs, interactions sociales modifiées...
  - Une **réinsertion socio-professionnelle parfois difficile**
  - Une **réadaptation** au quotidien importante
- **Un impact majeur sur la qualité de vie de la personne et de son entourage**
- Quelquefois une **mauvaise observance thérapeutique** : oubli, méconnaissance du traitement...
  - Une **perte des activités du quotidien** significatives
  - Une **absence d'activité physique** du fait de leurs limitations (physiques et cognitives): sédentarité importante
- **Risque de récurrence plus important**

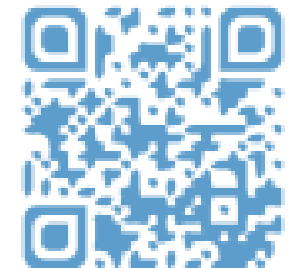
# Réflexion faisant suite au « Livret du Handicap Invisible »

*Présenté au Congrès SFNV en 2021:*

Guide destiné aux personnes victimes d'AVC ou Traumatisme crânien; aidants, professionnels, réalisé par l'ensemble des **filères AVC Auvergne Rhône-Alpes**

➤ Distribué lors de la consultation post AVC, consultation par le médecin Neurologue / Médecin MPR / Neuropsychologue / Ergothérapeute / Psychomotricienne / Psychologue ou tout autre professionnel qui repère un handicap invisible

➤ Site dédié: <https://www.handicap-invisible-avc-tc.fr>



# L'éducation thérapeutique

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient

« vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait **partie intégrante** et de façon **permanente** de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les **aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.** »

# Programme d'éducation thérapeutique existant sur le Centre Hospitalier Emile Roux « Risque NeuroCardioVasculaire »

Programme dédié à toute personne ayant une **maladie chronique** telle que l'hypertension artérielle, surpoids/obésité, Dyslipidémie, AVC, Infarctus coronarien.

**Objectif:** diminuer son risque neurocardiovasculaire par des ateliers autour de la nutrition et de la diététique, repérer les signes d'alerte de l'AVC et de l'Infarctus du Myocarde, savoir contrôler sa Tension Artérielle, la gestion du stress, gérer son traitement, ...

**Bilan éducatif Individuel** réalisé en amont afin d'organiser un programme personnalisé selon ses besoins

# Origine du programme

Constat de départ autour de l'impact du handicap invisible sur le quotidien du patient et de son entourage:

- Réalisé principalement lors de la **consultation post AVC** réalisé entre 3 et 6 mois en **pluridisciplinarité** (Diététicienne, IDE, Médecin Neurologue)
  - **Volonté du médecin neurologue** avec un besoin évident de la part des patients et des aidants
  - Constat réalisé par les professionnels intervenants au domicile du patient
- 
- **Création d'un groupe de travail** en lien avec la filière AVC 43 et l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique
  
  - Mise en lien des **différents acteurs** souhaitant s'impliquer dans ce programme
  
  - **Création des ateliers** par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social en lien avec l'UTEP
  
  - Programme déposé à l'ARS à l'automne 2022, porté par le Centre Hospitalier Emile Roux

## A qui est destiné le programme?

- Toutes personnes victimes d'AVC présentant un handicap invisible tels que
  - Des troubles cognitifs
  - Des troubles comportementaux
  - Des troubles émotionnels
  
- **Mais aussi à leurs aidants** pouvant participer à l'ensemble des ateliers (sauf l'atelier « AVEC mes émotions » centré uniquement sur le patient)
  
- Programme en complémentarité avec le programme Risque Neurocardiovasculaire



## Objectifs du programme

- Prévenir le risque de récurrence de l'AVC
- Accompagner le patient vers la réadaptation
- Améliorer la qualité de vie (patient / aidant)

## Objectifs initiaux en quelques chiffres :

- Objectif de *2-3 sessions / an*
- Objectif de *15 patients/ an*
- Durée d'un programme : *4 à 5 mois*

## Professionnels impliqués

- Dr Dassa, Médecin Neurologue
- Psychologues cliniciennes
- Neuropsychologues
- IDEs
- Ergothérapeutes
- Educatrice spécialisée
- Psychomotricienne
- Kinésithérapeute
- Orthophoniste
- Assistantes sociales
- Enseignant APA



**Pluridisciplinarité des professionnels impliqués**



# Professionnels issus

## ➤ **Centre Hospitalier Emile Roux**

Médecin Neurologue (Médecin Coordonnateur), Psychologue clinicienne, Neuropsychologue, IDEs, Ergothérapeutes, Psychomotricienne, Orthophoniste, Kinésithérapeute, Assistante sociale

## ➤ **Réseau NeuroSEP Auvergne**

Réseau pluriprofessionnel ayant pour missions l'accompagnement et l'évaluation du patient à son domicile sur la région Auvergne.

## ➤ **SAMSAH ASEA 43**

Service d'Accompagnement Medico-Social pour Adulte porteur de Handicap. Service d'accompagnement au domicile sur orientation de la MDPH

## ➤ **Service Synapse, Association Abbé de l'Epée**

Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes cérébrolésées sur orientation de la MDPH, en vue d'un retour à domicile ensuite (2 ans renouvelable 2 ans). Missions de réadaptation et de répit

## ➤ **DAPAP: Dispositif d'Accompagnement vers la Pratique d'Activité Physique**

porté par le DAHLIR (Dispositif d'Accompagnement de la personne en situation de Handicap vers des Loisirs Intégrés et Réguliers)

L'enjeu de ce dispositif est de réunir les professionnels de santé et du monde sportif, afin d'accompagner toute personne dans la gestion de sa maladie chronique, ainsi que dans son choix d'activité physique régulière.

## Les moyens mis en place

- « Repérage » des patients lors de la consultation post AVC
- Les patients peuvent également être « repérés » par les professionnels intervenant dans le programme
- Communication auprès des médecins traitants et des acteurs de la filière AVC 43

## Procédure:

- Bilan initial réalisé en 2<sup>ème</sup> temps (soit sur le CH Emile Roux par IDE coordinatrice) soit à domicile par le réseau NeuroSEP Auvergne
- Réalisation des ateliers choisis
- Bilan final réalisé (dans les mêmes conditions qu'au départ)

# Objectifs des ateliers proposés

- **Les signes d'alerte de l'AVC**    **Médecin Neurologue + IDE:**
  - Atelier ludique pour repérer les signes d'alerte de l'AVC et des signes de l'infarctus du myocarde
  - Savoir alerter : Qui / Quand / Quoi
  
- **Mon traitement : Ami ou ennemi ?**    **IDE**
  - Permettre au patient de comprendre l'intérêt de l'observance de son traitement
  - Identifier ce qui est source de mauvaise observance
  - Identifier les ressources possibles pour favoriser une bonne observance
  
- **Je maintiens mes activités**    **Ergothérapeute / travailleur social**
  - Favoriser la reprise d'activité de la vie quotidienne par le patient
  - Accompagner le patient dans la levée des freins qui gênent la reprise des activités
  - Identifier les ressources sociales locales
  
- **Troubles cognitifs : rendre visible l'invisible**    **Ergothérapeute / Neuropsychologue**
  - Favoriser la prise de conscience du handicap invisible par le patient et son entourage
  - Améliorer la communication entre le patient et son entourage
  - Permettre au patient d'identifier les ressources locales adaptées à ses troubles

# Objectifs des ateliers proposés

- **Activités physiques et AVC** **kinésithérapeute / enseignant** **Activité Physique Adaptée**
  - Prévenir la récurrence
  - Maintenir / améliorer les capacités altérées par l'AVC (cognitive et physique)
  - Améliorer le moral
  
- **AVEC mes émotions** **Psychologue / psychomotricienne**
  - Partager son vécu et les répercussions des séquelles de l'AVC
  - Favoriser la qualité de vie :
    - Identifier et expérimenter des ressources personnelles de gestion des tensions et émotions
  - Repérer les patients ayant des besoins de suivi psychologique ou psychomoteur individuel

Tous les ateliers (*à l'exception de « troubles cognitifs »*) peuvent être proposés en groupe ou en individuel, sur le CH Emile Roux ou à domicile.

## Projets en cours

### ➤ Nouveaux ateliers:

- Atelier(s) autour de la gestion de la fatigue: en lien avec Orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, IDE
- Atelier autour de l'acceptation du handicap en projet avec neuropsychologue

### ➤ Nouveaux professionnels

- Arrivée d'une nouvelle neuropsychologue
- Intégration d'une orthophoniste

### ➤ En cours de formation de deux patients experts

# Résultats

Depuis la création du programme à l'automne 2022:

- **Presque une trentaine de patients inclus**
  
- **Retours positifs de la part des patients et des aidants:**
  - Les patients et les aidants retrouvent une aide auprès des professionnels mais aussi des autres personnes victimes d'AVC, avec un meilleur vécu des leurs séquelles invisibles
  - Evolution dans le comportement des patients avec une prise de conscience du patient et de son aidant: les patients se sentent moins isolés, posent des mots sur leurs difficultés, s'expriment face aux autres
  - Meilleure connaissance autour de l'AVC et de ses conséquences
  - A la fin du programme, souhait de vouloir agir sur leurs facteurs de risque afin de diminuer le risque de récurrence (orientation vers le programme RNCV selon besoin)
  - Souhait de pouvoir participer à d'autres ateliers
  
- **Partage entre professionnels issues du sanitaire et du médico-social**
  - Amélioration des liens ville-Hôpital
  - Richesse des professionnels



# Résultats

La rencontre de plusieurs patients issus du programme a permis de refaire « naître » l'Association locale **AFTC 43**: Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés

## Missions:

- Défense de l'ensemble des intérêts matériels et moraux des victimes de lésions cérébrales non dégénératives et ceux de leur famille
- Rôle de prévention, d'information et d'aide à la reconnaissance des séquelles, dont le handicap invisible
- Recréer du lien social, organiser des temps d'échange, aider à sortir de l'isolement
- Travail autour de projets futurs liés au handicap invisible...
- Travail en lien avec les structures existantes



# AVEC NOUS

Programme d'accompagnement du patient après un AVC



## Contacts

IDE coordinatrice : 06.31.28.14.15

Mail : [ingrid.haon@ch-lepuy.fr](mailto:ingrid.haon@ch-lepuy.fr)