



Bulletin N° 26

Février 2024

Chers amis et adhérents,

Je vous souhaite à toutes et à tous une bonne et heureuse année 2024 !

Que notre association vous apporte aide et soutien si vous êtes face à des épreuves !

Espérons que cette année soit le début d'une amélioration du système de santé en France pour que chacun ait accès à un médecin et aux rééducateurs qui lui sont nécessaires !

Nous avons encore et plus que jamais besoin de bonnes volontés pour faire vivre notre association. N'hésitez pas à nous rejoindre afin d'unir nos forces dans le soutien aux malades et aux aidants mais aussi dans la diffusion des informations sur l'AVC, ses symptômes et l'appel au centre 15.

Dr Aude Triquenot Bagan
Présidente de France AVC NORMANDIE

La certification des établissements de santé

La certification des établissements de santé est une démarche conduite par la Haute Autorité de santé (HAS) qui concerne tous les établissements de santé, publics ou privés, quelles que soient leur taille et leur activité. L'objectif final est d'améliorer la qualité des prestations des hôpitaux et cliniques.

La certification est un dispositif d'évaluation externe, indépendant et obligatoire. Elle a lieu tous les 4 à 6 ans dans chaque établissement.

L'objectif est de porter une appréciation indépendante de la qualité des soins des hôpitaux et cliniques en France.

Elle porte sur :

- le niveau des prestations et soins délivrés aux patients,
- la dynamique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins mise en œuvre par les établissements.

Elle comporte plusieurs phases dont les deux principales sont :

- **une autoévaluation par les professionnels de l'établissement** sur la base d'un référentiel élaboré par la Haute Autorité de santé.
- **la visite de certification**, conduite par des experts-visiteurs. L'expert-visiteur est un professionnel de santé expérimenté (médecin, pharmacien, directeur, soignant et autres cadres hospitaliers) exerçant en établissement de santé qui est mandaté par la HAS pour réaliser les visites de certification. Il identifie les acquis en termes de gestion de qualité et de risques et les points de non-conformité.

Un rapport est ensuite établi. Ce rapport permet à la HAS de fonder une décision graduée. Il s'agit de prononcer une décision utile et porteuse de sens pour les établissements et de les rendre autonomes dans l'identification de leur risque et la priorisation de leurs plans d'actions.

A l'issue de la procédure, le rapport est transmis à l'agence régionale de santé et [mis en ligne sur le site de la HAS](#).

Le CHU de Rouen a été certifié le 8 mars 2023. Cette certification a fait suite à quatre jours de visite des experts-visiteurs en 2022 dans les différents services et établissements du CHU. L'hôpital d'Evreux a également été certifié en 2023.

Ces certifications permettent d'assurer aux usagers une qualité et une sécurité des soins et aux soignants de toujours progresser afin d'atteindre les objectifs fixés par un organisme indépendant. D'autres hôpitaux en Normandie ont bien sûr également reçu leur certification.

Pour en savoir plus : <https://www.has-sante.fr>

Dr Aude Triquenot Bagan

Praticien hospitalier / Unité neurovasculaire / CHU de Rouen

Les facteurs qui favorisent l'épuisement des aidants.

Tous les proches aidants ne sont pas à risque de s'épuiser. Ils vivent leur rôle de façon très différente en fonction d'un grand nombre de facteurs sociaux, culturels et situationnels. Certains proches aidants sont plus à risque de s'épuiser que d'autres et nous allons tout d'abord considérer les facteurs situationnels en cause dans le risque d'épuisement. Ces facteurs sont l'intensité et la durée de l'implication, ainsi que l'âge et le sexe du proche aidant.

Les facteurs situationnels

Dans une situation de soutien à domicile d'une personne en perte d'autonomie, il y a généralement un aidant principal qu'on appelle aussi aidant pivot. En plus de remplir la majeure partie des tâches de soutien à l'aidé, il constitue une sorte de chef d'orchestre, car il coordonne l'aide apportée par les aidants professionnels et les autres membres de l'entourage. Sa présence est en fait essentielle au maintien de la personne malade ou handicapée dans son milieu naturel. Elle s'investit sept jours par semaine et ce, 24 heures par jour. C'est le lot de bien des aidants. Une telle intensité signifie une quasi absence de repos, de loisirs et de vie sociale. Il y a alors une usure qui s'installe sur la durée.

- **L'intensité de l'aide**

Certaines personnes sont des proches aidants à temps plein, d'autres à temps partiel, d'autres de façon occasionnelle. Les proches aidants qui vivent avec une personne en lourde perte d'autonomie, et ce, sans répit, sont de loin plus à risque d'épuisement.

- **L'âge**

La cohorte d'âges à laquelle appartient le proche aidant doit aussi être considérée. Il existe deux catégories de proches aidants : ceux d'âge moyen, qui sont souvent les enfants de la personne en perte d'autonomie, et les aidants âgés et même très âgés qui sont généralement les conjoints et parfois les parents d'adultes dépendants. Une étude française récente fait état de 61% des proches aidants qui sont encore actifs sur le marché du travail. Ces deux groupes vivent dans des contextes très différents : les proches aidants plus jeunes sont des travailleurs, des conjoints et des parents, et ils doivent composer avec une foule de contraintes comme des problèmes économiques et conjugaux. Ils vivent beaucoup de stress mais ont généralement l'énergie et une bonne santé. C'est souvent l'accumulation de sources de stress qui les mettent à risque de s'épuiser.

Quand aux proches aidants âgés, ils ne sont pas toujours pleins d'énergie et en bonne santé, surtout si la situation d'aide dure depuis longtemps. Ils ont souvent un sens élevé du devoir quand ce n'est pas le sens du sacrifice ! Ils ne se permettent plus d'avoir des projets et des rêves. Ils vivent davantage dans une certaine immédiateté. Ils ont en ce sens, plus de difficultés d'admettre qu'ils ont des besoins personnels et des droits.

- **Le sexe**

Les défis ne sont pas les mêmes selon le sexe du proche aidant. Les hommes proches aidants âgés de plus de 75 ans sont souvent démunis selon l'étude ROMAN car ils doivent apprendre beaucoup de choses qui sont nouvelles pour eux. Ils souffrent davantage du fait de rester à la maison car ils ont eu une vie active à l'extérieur. Cela engendre une situation de détresse.

- **Le principe d'attribution du rôle de proche aidant**

Il existe un principe culturel dans le rôle d'aidant principal appelé le principe d'attribution. Depuis des millénaires, le rôle d'aidant principal a été attribué aux femmes. C'est ce qui explique encore qu'une majorité de proches aidants soient des femmes. Dans le cas de couples l'aidant principal est généralement l'époux ou l'épouse. En l'absence de conjoint, c'est l'aînée ou une descendante qui l'exercera.

- **La proximité, l'état matrimonial, le métier ...**

La proximité géographique peut aussi entrer en ligne de compte, ainsi que le statut social.

Deux types de fardeau

Le proche aidant porte deux fardeaux. Le premier est visible et bien connu : c'est le fardeau objectif. Il comprend toutes les tâches (démarches extérieures, surveillance, soins physiques) relatives à la personne que vous aidez. Le second fardeau, moins visible, est surtout vécu de l'intérieur, c'est le fardeau subjectif. Il touche les réactions émotionnelles que vous avez par rapport à votre fardeau objectif et la perception que vous avez de votre rôle de proche aidant. Cette idée des deux fardeaux s'est imposée aux chercheurs. Pour eux, la situation d'aidance est un phénomène relationnel qui comporte des dimensions affectives et morales, et tout cela s'inscrit dans l'histoire du proche aidant et de son entourage. Les chercheurs nous apprennent que trois facteurs influencent les relations du proche aidant face à son rôle : la gestion du stress, le soutien social et la relation avec le malade.

- **La gestion du stress**

Comme adulte autonome, vous avez peut-être déjà utilisé des moyens pour gérer votre stress. Certains moyens sont physiques, comme le sport ou la méditation, d'autres sont psychologiques comme se confier à un proche, d'autres sont intellectuels comme la capacité de trouver des solutions nouvelles avec audace et créativité. Bref, il existe toutes sortes de façons de gérer son stress positivement et elles peuvent être originales.

Malheureusement, certaines personnes ont appris à gérer leur stress par des moyens dommageables pour elles-mêmes et les autres : violence, cris, menaces, consommation d'alcool ou de médicaments, consommation excessive de nourriture, etc ... De même certaines personnes gèrent leur stress par la dépression et l'impuissance.

- **Le réseau social**

Beaucoup de proches aidants ne communiquent pas vraiment leurs émotions aux autres parce que leur réseau social ne les soutient pas suffisamment, qu'ils ne parlent pas facilement de leurs difficultés, de leurs soucis ou de leurs craintes. Ils disent avoir peur du blâme, du jugement des membres de la famille, de faire des remarques qui les blesseraient, de se sentir coupable de ne pas y arriver, de sentir dans le regard de l'autre une désapprobation par rapport au fait de se plaindre ... etc. Les proches aidants au bord de l'épuisement sont souvent trop chargés émotionnellement et à fleur de peau. Au sujet du besoin d'expression, la démarche de groupe encourage les aidants à parler de leurs difficultés.

- **La relation avant la maladie**

La relation qui prévalait avant la maladie a une influence sur la façon dont les moments difficiles sont vécus. Quand la relation entre l'aidant et l'aidé a été bonne, l'harmonie entre les deux va permettre de mieux communiquer les difficultés vécues et de voir ce qui peut être fait pour alléger le fardeau subjectif.

Si la situation était insatisfaisante, la maladie n'arrangerait pas les choses !

- **Le soutien s'améliore**

L'offre de service aux proches aidants se développe : soins infirmiers, soins d'hygiène, livraison de repas, parfois accueil de jour, psychologues, assistantes sociales mieux formées. Mais le fardeau subjectif est parfois un frein à l'utilisation des services disponibles. Si vous avez des objectifs trop élevés, si vous voulez tout faire seul, si vous vous sentez coupable, vous hésitez à demander de l'aide. Ce sont toutes ces réflexions qu'il faut faire avant d'avoir la capacité de demander et d'accueillir l'aide extérieure.

NormandyStroke, registre des AVC Caen Normandie

En France, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est la 2ème cause de décès (1ère chez la femme), la 2ème cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la 3ème cause de handicap physique acquis de l'adulte. Environ 150 000 nouveaux cas surviennent chaque année, soit un AVC toutes les quatre minutes. Le risque sur une vie de développer un AVC pour une personne d'âge moyen est de 1/5 chez la femme et de 1/6 chez l'homme.

Par ailleurs, si le taux de survie à un mois de l'AVC est de 80 à 90%, il n'en demeure pas moins que 50% des survivants conservent un handicap nécessitant une prise en charge de longue durée. Beaucoup de patients gardent des troubles plus subtils mais tout aussi invalidants (fatigue, troubles de la concentration, de l'équilibre...).

Enfin, si cette maladie neurologique est liée au vieillissement (50% des patients ont au moins 75 ans), elle survient malgré tout dans 25% des cas chez des personnes actives de moins de 65 ans.

En plus de constituer une urgence neurologique (« Time is brain »), l'AVC constitue donc une pathologie chronique qui peut avoir des conséquences importantes d'un point de vue social et économique : pour les patients (dépression, troubles cognitifs, perte d'autonomie, perte d'emploi, adaptation du logement et/ou du véhicule...) et pour leurs proches (soutien moral, financier, aide aux activités du quotidien).

L'AVC constitue ainsi un véritable enjeu de santé publique.

Dans ce contexte, les études de type registre populationnel jouent un rôle essentiel pour améliorer les connaissances sur l'AVC et ses conséquences à moyen/long terme. Les données des registres sont également essentielles aux pouvoirs publics qui ont besoin d'indicateurs de suivi de l'état de santé en population (évaluation des politiques de santé publique, des stratégies préventives), aux établissements de santé et structures médico-sociales (amélioration de la prise en charge) et aux organismes de protection sociale (orientation des aides et allocations).

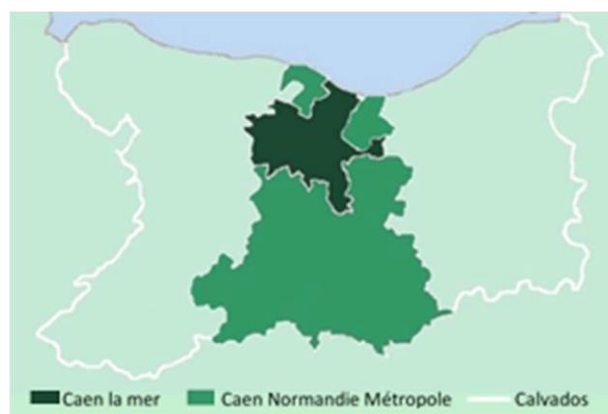
QU'EST-CE QU'UN REGISTRE ?

Un registre a vocation à collecter, de façon exhaustive et continue, les données relatives à une pathologie donnée dans une population géographiquement définie et ce, à des fins de recherche et de santé publique. En France, il existe quatre registres des AVC : Dijon (1985), Brest (2007), Lille (2008) et Caen (2017).

QUI EST CONCERNE

PAR CE REGISTRE ?

Toute personne âgée de plus de 30 jours, victime d'un AVC (ischémique ou hémorragique) survenu à compter du 15/05/2017, et résidant sur le territoire de Caen Normandie Métropole (407.000 habitants) au moment de l'AVC.



A QUOI SERT CETTE ETUDE ?

L'objectif principal du registre consiste à déterminer la fréquence et les causes de l'AVC, la nature des facteurs de risque, la mortalité post-AVC ainsi que la fréquence de survenue de récurrences.

Il s'agira également d'évaluer les conséquences de l'AVC sur : (i) les fonctions cognitives des patients ; (ii) l'autonomie des patients (handicap, invalidité...) ; (iii) la qualité de vie des patients et des aidants.

Les données produites permettront également de répondre à des questions de santé publique telles que l'impact des disparités géographiques et socio-économiques sur : (i) le risque d'AVC, la survenue de récurrences et sur la mortalité post-AVC ; (ii) le délai et la qualité de prise en charge.

Les répercussions médico-économiques de l'AVC pourront également être étudiées : consommation de soins (hospitalisation, rééducation, consommation médicamenteuse...), perte d'emploi, allocations (pension d'invalidité, allocation personnalisée d'autonomie, allocation aux adultes handicapés...).

QUELLES DONNEES SONT COLLECTEES ?

Sont collectées par le registre : données socio-démographiques (âge, sexe), antécédents vasculaires, facteurs de risque, signes vitaux (taille, poids, pression artérielle...), traitements médicamenteux reçus avant et après l'AVC, données de biologie et d'imagerie... Et ce, que ce soit des données relatives à la prise en charge initiale des patients au moment de l'AVC ou bien des données de suivi post-AVC.

COMMENT SONT-ELLES COLLECTEES ?

En amont de cette étape, les patients sont informés de la collecte et de l'utilisation de leurs données ; mais également de la possibilité de s'y opposer.

Le registre est basé sur le recueil des données disponibles dans les dossiers médico-administratifs des patients. Pour atteindre l'exhaustivité de collecte des données, le registre a mis en place des partenariats avec différentes structures : Polyclinique Parc, Fondation hospitalière de la Miséricorde, Hôpital privé St Martin, CRLCC François Baclesse, CH de Falaise, d'Argentan, de Flers, médecins généralistes et centres d'imagerie médicale. Le prochain axe de déploiement du registre va maintenant consister à travailler en lien avec les EHPAD du territoire.

RESULTATS

En date du 31/12/2023, 5536 patients ont été inclus dans le registre NormandyStroke (environ 850 patients par an), l'équivalent de 6 035 diagnostics d'AVC (environ 80 AVC par mois).

L'année 2023 aura été une année importante pour le registre puisqu'une 1ère publication scientifique est parue : « Incidence and outcomes of acute cerebrovascular events : methodology of the population-based NormandyStroke Study » (Neuroepidemiology, Schneckenburger R. et al).

PERSPECTIVES

L'une des retombées attendues est l'amélioration du dispositif de surveillance des AVC en France grâce à la création d'un réseau des registres avec les CHU de Dijon, de Brest et de Lille.

Du fait de la production de données relatives à la prise en charge des patients, le registre participera à l'évaluation et l'amélioration de cette prise en charge en aigu et à moyen/long terme. Les données du registre seront mises à disposition des établissements de soins et des acteurs de santé dans cet objectif.

Le registre participera également à l'évaluation de l'efficacité des stratégies préventives mises en place au niveau local et national. Pour ce faire, les indicateurs concernant les déterminants favorisant la survenue d'un AVC (facteurs de risque) pourront être utilisés.

QUI SOMMES-NOUS ?

Le registre NormandyStroke du CHU de Caen Normandie compte un investigateur principal (Pr Touzé), cinq neurologues (Dr Boulanger, Dr Schneckenburger, Dr Bouchart, Dr Nehme, Dr Laporte), une coordinatrice projet (M. Watrin), une psychologue spécialisée en neuropsychologie (F. Philotée-Jeanne) et deux attachées de recherche clinique (G. Le Du, M. Guihard).

Pour nous contacter : normandystroke@chu-caen.fr



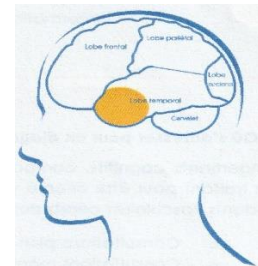
Après un AVC / MÉMOIRE ÉPISODIQUE



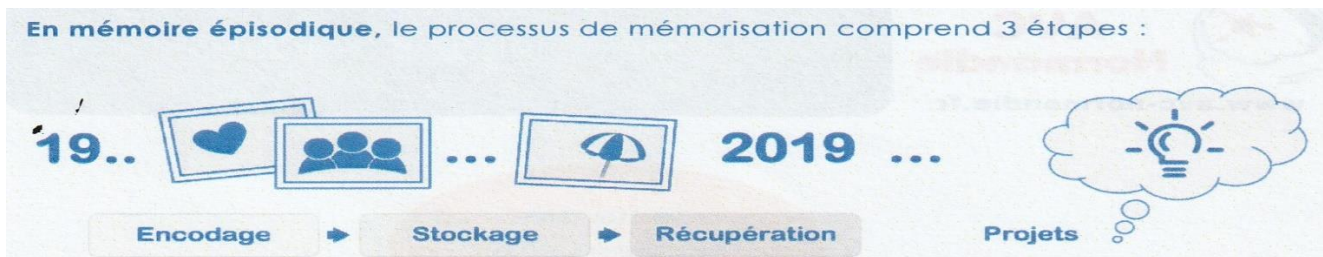
La mémoire épisodique concerne les moments personnellement vécus (événements autobiographiques).

Les détails d'un épisode de vie (lieu, date, ambiance...) sont mémorisés en même temps que l'état émotionnel.

Cette mémoire « à long terme » permet les souvenirs, nous situe dans le temps, l'espace et permet de se projeter.



En mémoire épisodique, le processus de mémorisation comprend 3 étapes :



Processus	Manifestations après l'AVC	Quelques astuces pour faire face
1. Encodage Entrée en mémoire de l'information	Oubli au fur et à mesure : <ul style="list-style-type: none"> ■ Ce qui est en train <ul style="list-style-type: none"> - de se dire - de se faire ■ La tâche en cours ■ Son chemin Répétitions	Utiliser des aides externes et aménager l'environnement : <ul style="list-style-type: none"> ■ Agenda, listes, tableaux, calendrier, téléphone portable (alarme...), pilulier (traitements)... Instaurer des routines
2. Stockage Conservation des informations	Mémorisation temporaire des informations puis oubli	
3. Récupération Restitution des informations	Difficultés à se souvenir Récupération possible de l'information avec de l'aide	

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

Soutenance de thèse de Rita LENOIR

Ce mercredi 13 décembre 2023, la tension était palpable dans l'amphithéâtre du SSR de la Musse à St Sébastien de Morsent dans l'Eure. En effet, Mme Rita LENOIR DIT CARON présentait au jury composé de plusieurs universitaires médecins présents sur place ou en visio-conférence, son travail d'étude de ces trois dernières années dont l'intitulé était :

" Le yoga dans la rééducation des patients atteints de pathologies du système nerveux central et plus particulièrement d'accident vasculaire cérébral ".

Malgré diverses embûches dans son parcours dont la période Covid, sa persévérance et sa ténacité soutenus par une importante capacité de travail ont été récompensés par l'approbation unanime du Jury. Malgré le stress, la maîtrise de soi est indispensable pour faire face au flot de questions et remarques du jury.

Déclarée Docteur en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives avec félicitations du jury, Rita prêtait serment devant ses professeurs, ses pairs, sa famille et des amis.

Un beau moment que nous avons pu partager avec elle. Bravo pour cette performance.



De gauche à droite : M. Pinsault (Président du jury, Kinésithérapeute DE et Professeurs des Universités), Mme. Rita Lenoir, M. Coquart (Co-directeur de thèse, Professeurs des Universités), Mme. Tourny (Directrice de thèse, Professeurs des Universités)

Le comportement peut être profondément altéré après un AVC

Les troubles cognitifs comportent souvent de véritables troubles du comportement (cf. troubles cognitifs).

■ Désinhibition, non-respect des règles sociales

Certains AVC entraînent des troubles du comportement marqués par la *désinhibition* : les patients ne réfrènent plus, alors qu'ils le faisaient avant l'AVC, les comportements « socialement indésirables ». Certains patients manquent ainsi de pudeur, profèrent des incongruités... ou des vérités gênantes. La désinhibition peut aussi s'exprimer par la négligence vestimentaire ou encore au moment des repas : le patient se met à table dès qu'il à faim et mange sans s'occuper des autres convives.

La situation peut alors être embarrassante pour la famille, les amis, mais il est important de se rappeler que le patient ne cherche pas volontairement à mettre ses proches en difficulté ; il n'arrive simplement pas à « inhiber » ce qu'il contrôlait auparavant spontanément.

■ Manque d'initiative, apathie, apragmatisme

Certains patients manquent d'initiative ou de motivation. Ils « restent devant la télé », n'entreprennent une activité que si on les y incite. Parfois, il faut même les stimuler pour qu'ils fassent leur toilette ou s'habillent. Ces troubles sont d'origine neurologique ; ils sont liés aux troubles cognitifs. Il n'est pas toujours facile de faire la différence avec une *dépression*.

■ Agressivité et violence

Il est exceptionnel qu'un AVC soit directement cause d'agressivité ou de dangerosité. Et dans ce cas, cela existe plutôt dès le début. Lorsque l'agressivité apparaît après le retour au domicile, il faut d'abord consulter médecin traitant ou neurologue pour voir s'il n'y a pas une cause médicale précise aux troubles. En fait, il s'agit souvent de manifestations intenses, de frustrations, dans les situations qui acculent le patient à constater ses difficultés. Si le dialogue avec le médecin traitant ne suffit pas ou est impossible, une consultation psychiatrique peut être utile ; elle permettra de dédramatiser la situation si elle montre qu'il n'y a pas véritablement de maladie psychiatrique mais une grande détresse... Parfois, mais c'est rare, elle conduira à une prise en charge psychiatrique spécialisée : il arrive en effet que l'agressivité vienne révéler un problème psychiatrique latent qui n'avait jamais perturbé la vie du patient auparavant.

■ Comment « faire avec » les troubles de la communication et du comportement d'un proche après un AVC ?

Il est important que le patient et ses proches puissent parler ensemble des changements du comportement, de l'humeur, des expressions corporelles. Ce dialogue n'est jamais facile et la présence d'un tiers, que ce soit le médecin MPR et/ou les soignants qui prennent en charge le patient, facilitent alors les choses en permettant à chacun d'exprimer ses propres difficultés ; ceci permet alors de réfléchir à des stratégies adaptées aux difficultés rencontrées et aux possibilités du patient. Il est essentiel de permettre au patient de s'adapter au mieux de ses capacités sans le disqualifier ni l'infantiliser. Parfois il est nécessaire de résister gentiment mais fermement.

Rappelez-vous !

Un AVC peut modifier la présentation du patient en altérant ses outils de communication (voix, regard).

Il peut aussi modifier tout son comportement. Même dans ce cas, il ne faut pas renoncer à échanger avec lui.

Extrait du livre « Le retour à domicile après un AVC / guide pour le patient et sa famille »

Coordonné en 2009 par Catherine Morin / Editeur John Libbey Eurotext / www.jle.com