

Etre acteur après un AVC : Education Thérapeutique du Patient

Françoise – ETP : Prévention des chutes	2
Eugénie – ETP : Troubles de la déglutition	3
Mme D. (aidante) – ETP : offre de soins importante	4
Dialogue avec P. – ETP : un temps de partage.....	5
Annie – ETP : Mémoire de travail.....	6
David – ETP : mieux comprendre, oser parler	7
Lucie (aidante) – ETP : David a beaucoup progressé	8
Francis – ETP : échanges, valorisation, percevoir ses troubles, liberté	9
Valérie – ETP : acceptation, ne plus être victime	10
Mr et Mme H. – ETP : comprendre, trouver des solutions	11

Témoignages- Photos



ETRE ACTEUR
auto soins- compétences
 AUNAY SUR ODON
 APRES
 18 - 10 - 2016
 UN AVC
apprentissage-adaptation
 T E M O I G N A G E S
patients - AIDANTS
 EDUCATION THERAPEUTIQUE
 Photos - Posters



Françoise - ETP : Prévention des chutes

J'ai été hospitalisée au CHU de Caen pendant environ 15 jours. De cette période, je ne me souviens de rien. Après jusqu'à la fin décembre, j'ai été soignée au centre d'Aunay Sur Odon par toute une équipe (infirmière, kiné, ergothérapeute, orthophoniste) très compétente. C'est grâce à eux que j'ai bien récupéré.

Le stage sur la prévention des chutes m'a été très utile. Le fait d'avoir déjà **réfléchi** à la situation, d'en avoir discuté lors des ateliers d'éducation thérapeutique m'a été utile.

Lors du retour à domicile, j'ai d'ailleurs **mis en place** des éléments pour lutter contre le risque de chute : la mise en place d'une rampe, et des éléments anti-dérapants dans les escaliers. Dans mon comportement, je fais également davantage attention et j'anticipe les choses. Lorsqu'un groupe d'enfants passe en courant près de moi, je préfère m'arrêter et attendre qu'il soit passé, afin de ne pas risquer d'être déséquilibrée et de chuter.

J'ai d'ailleurs chuté une fois depuis que je suis à la maison. Je suis tombée de ma chaise suite à un tremblement de ma jambe droite. Le stage sur la prévention des chutes m'a alors été très utile. **Je savais ce qu'il fallait faire**. J'ai bien géré ce problème en appelant les pompiers. J'ai ensuite été hospitalisée au CHU. Ces ateliers ont été très utiles. Ça m'a rendu service dans la vie courante.

Eugénie - ETP : Troubles de la déglutition

Après un AVC hémorragique et une paralysie faciale survenus en 2011, je me suis retrouvée avec un trouble important de la déglutition. Pour éviter toute perte de poids et une déshydratation on m'a posé une sonde de gastrostomie que j'ai toujours actuellement. J'avais conscience de mes difficultés à avaler mais je ne voyais pas le réel danger, chaque jour, en essayant de manger par la bouche, malgré deux fausses routes avec petit passage aux urgences, sans compter les infections pulmonaires.

C'est lors d'un séjour au centre d'Aunay pour de la rééducation, qu'on m'a proposé de participer à l'atelier d'éducation thérapeutique sur les troubles de la déglutition. C'est bien la première fois qu'on me parle de cette prise en charge et que je participe à un atelier concernant l'AVC. Ça m'a apporté une confiance en moi, une remise en questions, et l'investissement de mes **proches** en me cuisinant des petits plats en texture moulinée.

Toute l'équipe de ce programme a été à l'écoute et un **échange** s'est vite créé. Il faut dire que je suis une jeune maman et que de **partager** un repas avec mon petit garçon était essentiel à cette démarche. Une alimentation plaisir sucrée comme salée m'a été conseillée. Manger tous les aliments en mouliné, n'est pas forcément un plaisir ne serait-ce que sur le plan visuel.

C'est pour cela que l'atelier cuisine '**j'adapte mon repas**' était le petit plus. J'ai appris à reconstituer les aliments pour les rendre visuellement plus appétissants et de me permettre de manger comme tout le monde.

Comme **outil technique**, le verre à encoche nasale m'aide vraiment dans mon quotidien, il me permet de boire par la bouche en sécurité et me permet de sortir en l'emmenant partout.

Le trouble de la déglutition est peu connu parce qu'avalier est censé être naturel mais c'est un réel handicap et pour pouvoir le gérer au mieux, il faut le **comprendre** parfaitement pour ne pas mettre sa vie en danger. Bien se tenir à table, environnement calme, ...être concentrée, contrôler son poids... font désormais partie de ma vie.

Mme D. (aidante) - ETP : offre de soins importante

(Aidante de son mari)

Lors des groupes d'éducation thérapeutique concernant la prévention des chutes, nous avons participé à un groupe où, à part nous deux, les malades étaient seuls sans leur **aidant**.

Les premières réunions ont été occupées à une information sur ce qu'est un AVC, les différents types d'AVC, les signes de l'AVC, les facteurs prédisposants.

Ensuite nous avons abordé l'environnement matériel et médicamenteux du malade, facteurs potentiels de chute.

À ce niveau là, nous ont été expliqués les troubles des fonctions exécutives et les autres séquelles possibles d'un AVC.

Plusieurs petits films ont objectivé des scènes de vie avec prise de risque et les mêmes scènes de vie avec une attitude préventive du risque de chute.

Ont aussi été présentées sur ces vidéos les différentes techniques pour se relever après une chute.

Cette information, très intéressante et amenée de façon fort sympathique, aurait été beaucoup plus utile si elle était intervenue avant le retour à la maison à la fin de l'hospitalisation.

En effet en un an et demi nous avons eu le temps d'apprendre à nous organiser tous seuls pour les chutes.

Quand à ce qu'il en est des manquements des capacités supérieures nous en avons fait le constat, sans oser les relier directement à l'AVC mais en les attribuant plutôt à la fatigue et à une longue prise en charge totale en milieu hospitalier.

C'est cette information-là qui nous paraît la plus importante à faire.

La **formation** à la prévention des chutes est utile et importante, mais le bon sens et l'attention au malade peuvent permettre d'aménager un espace intérieur et des attitudes préventives des chutes.

La méconnaissance des raisons de tous les symptômes observés mais non ou mal interprétés, du syndrome dysexécutif peut nuire gravement à la protection du malade et aux **capacités de mobilisation de l'aidant**.

Dialogue avec P. - ETP : un temps de partage

Salut Thierry tu vas à la salle... Tu veux que je t'aide pour l'ascenseur ? Pas la peine Anthony arrive !

Ah Annie tu vas à la séance ? Oui, j'y vais, c'est sympa, ça me fait du bien, et toi ça te fait quoi ?

Moi, ça me fait bizarre...pendant 1 heure j'oublie que je suis à l'hôpital des têtes cassées. Je me crois ailleurs, dans un club, une assoc... un moment presque joyeux, qui me sort de mon mutisme quotidien, de mon isolement douloureux et intime, où je bloque, où je débloque ...seul face aux thérapeutes !

Ce qui me fait du bien ... c'est cette drôle de sensation de me retrouver là autour d'une table avec les autres... les « pétés du casque » comme moi ! Le regard et l'écoute des autres, ça m'aide à mieux comprendre où j'en suis...

C'est drôle ça ... moi qui pensais être seul à ressentir ou penser comme ça ! Finalement on est tous dans le même bateau... ivre, à errer dans notre labyrinthe mental, à tenter de dénouer ces énigmes !

Mon vécu des séances d'Education Thérapeutique... si je résume, ça donne ça !

C'est avant tout un temps de **partage**, un agréable moment de mise en commun de ce qui nous lie. Nos maux, nos déficits, nos limites !

Cela m'a aidé à franchir une marche vers le retour à la vie sociale. Se retrouver ensemble, prendre un café. En réunion avec un but commun, entraîner notre cerveau. J'appréciais l'esprit joyeux et respectueux des uns des autres, et la **posture** des animateurs, facilitateurs et encourageants, sans jugement ou complaisance.

J'ai ressenti la **valorisation des aptitudes individuelles** de chacun, confronté au regard de tous en toute humilité. L'Ego en prend un coup, mais j'en sortais grandi.

Pendant 1 heure je ne me sentais plus "patient" mais quelqu'un **en chemin vers la conscience de son état**.

Un moment fort : Cette séance où Mme C. invitée à la séance nous a témoigné sa reprise de la vie ordinaire, en famille, le permis pas facile à récupérer, sa reprise du travail, puis son « coup de mou » face aux réalités de la vie professionnelle impitoyable, les tâches trop complexes ou nombreuses, pour une personne fragilisée par l'AVC.

Annie - ETP : Mémoire de travail

Historique

Après deux mois d'hospitalisation en service intensif suite à une hémorragie méningée par rupture d'anévrisme, j'ai intégré le service de rééducation et de réadaptation neurologique d'Aunay/Odon.

J'ai très vite pris conscience à partir de ce moment, des « dégâts » qu'avait subi mon cerveau, lors des premiers tests avec les thérapeutes.

Je suis restée 3 mois en hospitalisation à temps complet.

De retour à mon domicile, j'étais totalement perdue. L'équipe de soignants a décidé de me proposer une hospitalisation à temps partiel pour continuer la rééducation en séances individuelles.

Cette prise en charge a duré 10 mois à raison de deux matinées par semaine.

Entre les deux hospitalisations, j'ai intégré le programme d'Education Thérapeutique sur 5 séances animées par Mme Joyeux neuropsychologue.

Témoignage sur l'Education Thérapeutique suivie au printemps 2015

Nous formions un groupe de 5 patients cérébro-lésés, notre déficience principale et commune, étant la mémoire immédiate dite « mémoire de travail ».

La fille d'un des patients et mon conjoint ont intégré ce groupe. Il était souhaitable que des proches disponibles puissent aussi témoigner du quotidien vécu par les « malades ».

Les séances étaient intéressantes et animées. Nous avons ainsi pu échanger sur nos expériences « d'oublis » afin de dédramatiser et trouver différentes astuces pour essayer d'y pallier, du type :

- Utiliser un agenda
- Faire des listes
- Donner des priorités dans les choses à faire
- Ne pas hésiter à informer l'entourage (cela reste difficile)
- Faire répéter si besoin
- Se reposer, se relaxer
- S'accorder de la confiance

David - ETP : mieux comprendre, oser parler

" L'ETP a aidé ma compagne à mieux comprendre et surtout à ne pas parler à ma place quand je n'arrive pas à dire ce que je veux... elle me laisse plus de temps..."



Tout le monde parle et moi, non. L'ETP m'a un peu aidé à oser parler



Progresser lentement. Signe de l'escalier à monter marche après marche



TOUS ensemble



« La force nécessaire et le combat quotidien »



« Je rêve de partir en vacances en Australie Besoin de souffler »

Lucie (aidante) - ETP : David a beaucoup progressé



« David prend plus facilement la parole, il s'isole beaucoup moins. »



« David a beaucoup progressé, il va à la boulangerie, à la pharmacie, à Leclerc faire quelques courses... »



« David continue encore et encore les séances d'orthophonie.... Son objectif est de reparler couramment... »



« On est toujours main dans la main, on évolue ensemble »



« Pour faire progresser David, on part en vacances pour lâcher prise. L'objectif est l'Australie, cet été nous sommes partis 15 jours aux Canaries. »

Francis - ETP : échanges, valorisation, percevoir ses troubles, liberté

Apports des ateliers d'éducation thérapeutique dans notre **vie quotidienne**

Apprentissage d'astuces, de connaissances

- Se délimiter un espace de repos en début d'après-midi (30 min suffisent) permet de se reposer de la matinée et d'envisager une suite plus active pour l'après-midi. Quelquefois, quand la nuit précédente n'a pas été très bonne, la durée de la sieste est plus longue mais, dans ce cas, le réveil est plus difficile ! Le mieux est donc de mettre un réveil pour éviter de compter sur ses propres instincts.
- « Remettre au lendemain » est un grand classique des personnes qui ont subi un AVC. D'accord pour ce constat et pour la remise à plus tard. Aussi noter sur son agenda quelle chose reste à entreprendre et la barrer dès que c'est réalisé (le lendemain de préférence). Eviter de renvoyer aux calendes grecques et donc ne pas faire ; cependant veiller à décider d'actions « possibles » et ne pas se lancer dans une activité à trop long cours au début.
- Ne pas hésiter à se faire aider pour accomplir une tâche, cela évite d'être trop décideur de sa propre activité. Cependant, c'est assez important d'être à l'origine de l'action à effectuer. Exemple : j'ai posé avec mon fils les têtes des deux poteaux d'entrée de ma maison. C'est lui qui m'a relancé pour réunir les outils, pour monter l'échafaudage, pour aller acheter le mortier nécessaire ... Un après-midi nous l'avons fait ensemble bien que ce ne soit pas sa spécialité. Cela attendait depuis trois bonnes années mais cela nous a pris une demi-journée !

Acquisition de **compétences**

- J'ai 61 ans mais on en apprend à tout âge ! Dépoussiérer une compétence permet de progresser et de se grandir vis à vis de soi. Par exemple, se redonner le courage de la lecture en prenant des bandes dessinées comme nouvelle approche permet de reprendre contact avec l'objet livre, permet aussi de centrer son attention.

Partage d'expérience, d'astuces, d'émotions

- Je redécouvre la pratique du vélo alors qu'avant mon accident j'en faisais presque toutes les semaines. Comment ? Après avoir offert un beau vélo à mon jeune fils pour ses 13 ans à l'occasion de son anniversaire, je lui propose de faire un petit parcours. Le week-end dernier, nous avons eu l'occasion de faire une petite sortie de 30 km ensemble. C'est peu, mais c'est un re-début que je trouve prometteur ... en plus c'est excellent pour ma ligne !

Les petits plus de l'éducation thérapeutique :

- **L'échange**
- **Valorisation** de la parole de chacun
- Une aide pour **percevoir ses troubles** de manière positive
- **La liberté** d'être là ou pas !

Valérie - ETP : acceptation, ne plus être victime

Les conséquences et les troubles suivants un AVC sont au début difficiles à voir ou à reconnaître et ensuite difficiles à accepter et à contourner.

Se retrouver dans un **groupe de discussion** avec d'autres patients ayant également eu un AVC permet de **se rassurer** et de **s'entraider**.

Le fait d'entendre un autre patient parler de ses troubles fait parfois ouvrir les yeux : on se dit « ça c'est un trouble que j'ai, moi aussi » alors qu'on refusait de le voir avant. Le fait de le **reconnaître** quand un autre est en train d'en parler est plus facile : « **je ne suis pas le seul** à avoir ce problème ».

Quand on a **accepté** que l'on a un trouble, on essaie de trouver des moyens de **ne plus en être une « victime »**. Et les **échanges** entre patients peuvent être très bénéfiques. Pour les problèmes de mémoire de travail, il y a des tas de « **petites astuces** » pour s'aider :

- Avoir un petit tableau dans sa cuisine ou son bureau pour noter,
- S'envoyer des mails quand on est au travail et qu'on doit penser à quelque chose chez soi
- Utiliser des post-it
- Noter toute chose à faire ou rdv dans un agenda web (visible sur téléphone et ordi)
- Utiliser un minuteur (voir des minuteurs 😊) dans la cuisine !
- Mettre un objet à un endroit où le voir nous rappellera quelque chose

Cette liste est composée suite à des échanges avec d'autres patients et j'en oublie sûrement 😊 !

Mais pour d'autres troubles, les aides sont plus difficiles à trouver : personnellement, j'ai encore des soucis avec le vocabulaire, surtout pour les mots techniques ou spécifiques et quand je suis fatiguée. Un des **moyens** de le contourner est de faire des phrases explicatives pour que les personnes avec qui l'on discute puisse comprendre où trouver le terme. Et discuter de ce genre de trouble avec d'autres patients permet d'en sourire et donc de l'accepter plus facilement.

C'est la même chose pour les problèmes de fatigue. Il faut savoir l'accepter et se ménager. Les **discussions** entre patients mais aussi les explications des thérapeutes aident à accepter ces soucis.

La maladie m'a rendue « zen » et j'ai accepté assez facilement mes troubles restants. Ce n'est pas un problème pour moi d'**expliquer à mon entourage** que j'ai certains troubles et que suite à ces troubles, il ne faut pas hésiter à me rappeler les choses ou à me corriger en vocabulaire si ma phrase n'a pas de sens. Mais je comprends que cela soit plus difficile pour certaines personnes et je pense que des réunions de discussion peuvent les aider.

Mr et Mme H. - ETP : comprendre, trouver des solutions

Les réunions nous ont fait **comprendre** au mieux la maladie à savoir le comportement de la personne atteinte de la maladie (agressivité, exigence, manque de patience, la perte de confiance) mais également le comportement à **adopter** face aux malades.

Cela nous a également appris à **trouver des solutions** pour faciliter la vie quotidienne du malade.