



Bulletin N° 18

Septembre 2019

Chers amis,

Nous voici en septembre, mois de la rentrée pour petits et grands... !

Voici notre nouveau bulletin dans lequel vous trouverez un article du Dr Corinne Jokic concernant les consultations pluriprofessionnelles post-AVC mais également un article sur les troubles cognitifs consécutifs à un AVC, et un témoignage pour s'évader du handicap au soleil du Maroc.

N'oubliez pas la prochaine journée de lutte contre l'AVC prévue le mardi 15 octobre et venez nous retrouver nombreux sur les différents sites de rencontres et de discussion prévus dans la région. Nous serons heureux de discuter de vive voix avec vous et de vous apporter l'aide qui pourrait vous être nécessaire.

Dr Aude Triquenot Bagan / Présidente de « France AVC Normandie »

Les consultations pluriprofessionnelles post - AVC en Normandie

L'instruction N° DGOS/R4/2015/262 du 3 août 2015, a engagé un plan d'accompagnement pour la mise en place d'organisations régionales des consultations d'évaluation pluri professionnelle post-AVC et du suivi des AVC.

En France, on estime que les consultations pluriprofessionnelles concerneraient environ 80 000 personnes. Selon les termes de la circulaire, les consultations d'évaluation pluri professionnelle post-AVC doivent être systématiques au sein des établissements de santé (Unités neuro-vasculaires et Services de soins de suite spécialisés) ainsi que par des neurologues de ville.

Contexte :

La consultation d'évaluation post-AVC s'inscrit dans le parcours de soins de toute personne victime d'AVC pour permettre l'accompagnement de la sortie de l'établissement de santé, pour une reprise du cours de la vie adaptée au lieu de vie et pour prévenir une perte d'autonomie.

Quand ?

Toute personne ayant été victime d'un accident vasculaire cérébral doit avoir accès dans les 6 mois, au plus tard dans l'année suivant son accident, à une évaluation pluriprofessionnelle dans des lieux identifiés et connus des professionnels.

Qui ?

Cette consultation concerne tous les AVC et AIT, quelle que soit leur prise en charge initiale, y compris les patients qui n'ont pas bénéficié d'une prise en charge en unité neuro vasculaire à la phase aiguë de l'AVC, notamment les hospitalisations hors service de neurologie, les hospitalisations courtes avec retour direct à domicile ou substitut de domicile. Il est nécessaire d'en informer le patient dès la sortie de l'hospitalisation (y compris si le patient vit en établissement médico-social), ainsi que son médecin traitant.

Pourquoi ?

La consultation pluriprofessionnelle post-AVC permet de :

- Evaluer les conséquences de la maladie vasculaire

- Etablir un bilan pronostic fonctionnel et cognitif
- Dépister des troubles de l'humeur (dont la dépression)
- Evaluer les capacités de réinsertion sociale et professionnelle
- Evaluer la qualité de vie du patient
- Contribuer à la meilleure prévention secondaire et au contrôle des facteurs de risque
- Proposer ou compléter, si nécessaire, un programme d'éducation thérapeutique
- Evaluer la qualité de vie de l'entourage et déterminer si les aidants ont besoin d'un soutien
- Informer le patient et son entourage sur la pathologie, les facteurs de risque et les traitements
- Orienter éventuellement le patient vers les professionnels et les structures adaptés, vers les associations de patients

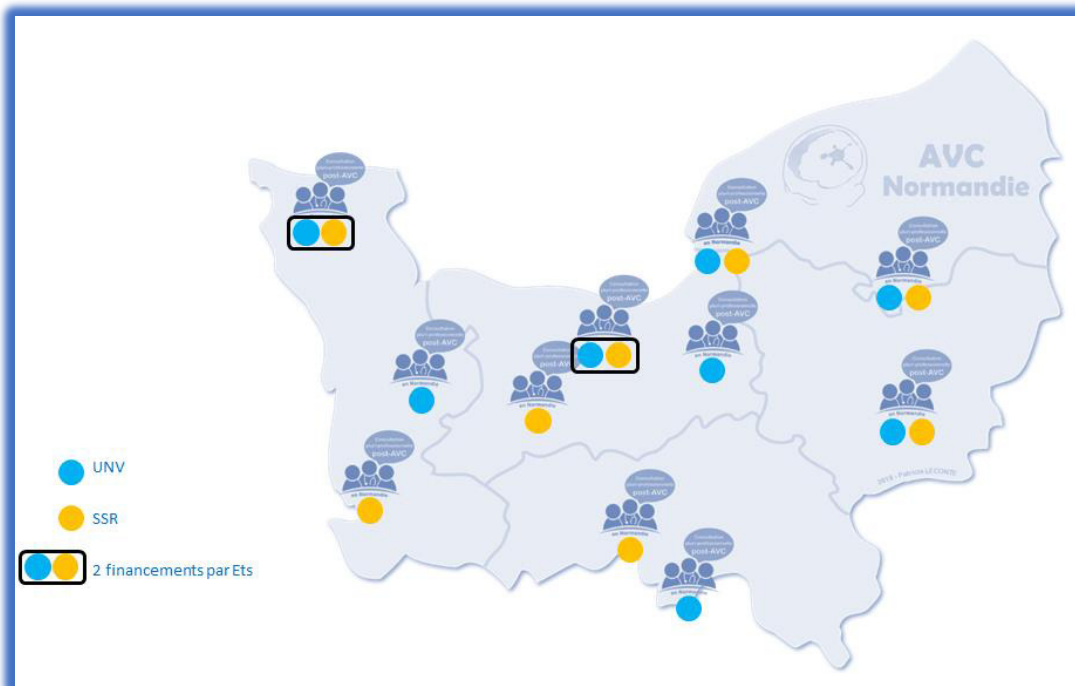
Avec Qui ?

Chaque équipe est composée de médecins et professionnels paramédicaux de la filière AVC. Les médecins sont des neurologues, des médecins de Médecine Physique et Réadaptation ou des gériatres. La composition des équipes pour les paramédicaux est variable d'un site à l'autre, les patients et leurs familles sont souvent accueillis par des infirmières coordinatrices.

Où consulter ?

En Normandie, en 2019, 16 sites (8 Unités neuro-vasculaires et 8 services de soins de suite et Réadaptation spécialisés « système nerveux ») ont mis en place des consultations pluriprofessionnelles grâce à un financement dédié reçu de l'ARS Normandie.

La montée en charge de ces consultations pluriprofessionnelles est progressive car les équipes ont dû se réorganiser, notamment au niveau médical.



Cartographie des sites de consultations pluriprofessionnelles post-AVC en Normandie – 2019 – www.avc-normandie.fr

Qui peut prendre rendez-vous ?

La demande est à l'initiative des professionnels des services hospitaliers, neurologues, médecins MPR, gériatres qui ont pris en charge les patients à la phase initiale de leur AVC ou AIT.

Peuvent également être à l'initiative d'un rendez-vous :

- Professionnels libéraux : médecins généralistes, médecins spécialistes, et professionnels paramédicaux (Infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens ...)
- Professionnels du travail social (Assistants sociales, auxiliaires de vie sociale...)
- Associations de patients, patients eux-mêmes et/ou entourage

Au total :

- **16 sites de consultations pluriprofessionnelles post-AVC sur tout le territoire normand. Annuaire à consulter sur www.avc-normandie.fr**
- **À tout moment, le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié pour orienter vers ce type de consultation.**



Dr Corinne JOKIC / Coordinatrice médicale filière AVC Normandie

Les troubles cognitifs consécutifs à un AVC

A la suite d'un AVC, il est fréquent de présenter des troubles cognitifs. Parfois très importants dans les premiers jours suite à l'AVC, ils vont bien souvent régresser avec le temps. Il peut arriver parfois qu'ils persistent : ils constituent alors ce que l'on appelle **le handicap invisible**.

Ces troubles cognitifs sont liés à la localisation de la lésion et touchent différents domaines : la mémoire, le langage, les fonctions exécutives, l'attention, les praxies... Leur nombre, leur durée, leur fréquence et leur intensité sont **variables d'un individu à l'autre**.

- **L'attention** est une des fonctions les plus souvent atteintes. Par exemple, elle permet de suivre une conversation, d'effectuer deux choses à la fois... Elle est très fragile et sensible aux changements de l'environnement (bruit, stress...).
- **Les troubles de mémoire** sont souvent les plus rapportés. Il existe différentes formes de mémoire.
Les souvenirs des événements vécus avant l'AVC sont le plus souvent préservés. La mémoire de travail, qui permet de retenir une information durant un court laps de temps, est très fragilisée. Cela peut être amplifié par la présence des troubles attentionnels qui viennent perturber l'enregistrement des informations. En revanche, les événements vécus depuis l'AVC sont difficilement mémorisés (comme les visites reçues, le menu du précédent repas, ce que l'on a fait la veille...). Il peut exister une désorientation dans le temps et dans l'espace.
- **Les fonctions exécutives** nous permettent de nous adapter à notre environnement. Elles peuvent entraîner des troubles du comportement. La personne peut avoir des difficultés à mettre en route une action (on observe un manque d'initiative). On peut également observer des comportements inadaptés. Devant ce type de difficultés, il faut privilégier des routines afin que la personne ne soit pas perdue ou mettre en place des consignes écrites qui récapitulent la procédure (par exemple allumer la télévision ou le four). La personne peut avoir des difficultés à interpréter les émotions des autres ce qui peut perturber les relations sociales : les sous-entendus, l'humour, le second degré sont mal compris.

- **Des troubles praxiques** peuvent également apparaître. Il s'agit d'une perturbation de la réalisation des gestes. Parfois la personne utilisera un objet pour un autre, ou dans le mauvais sens. Cela peut également toucher l'habillement. Dans ce cas il faut privilégier les vêtements simples avec des repères visuels.
- **Le ralentissement** est un des troubles les plus fréquents. La personne est devenue plus lente et il lui faut plus de temps pour réfléchir ou effectuer une action.
- **La fatigue et la baisse du moral** ont une influence sur les différents troubles cognitifs. La fatigue rend les troubles variables au cours de la journée par exemple. La dépression va également augmenter les difficultés, notamment de mémoire.
- Parfois le patient peut ne pas avoir du tout conscience de ses troubles : c'est **l'anosognosie**. Elle doit être identifiée car elle peut être la cause de mises en danger ou de conflits.

Suite à un AVC, il est possible que ces troubles diminuent voire disparaissent avec le temps. Cette récupération est possible car le cerveau se réorganise. Par contre cette récupération n'est pas toujours complète et varie selon les personnes et selon la localisation et l'étendue de l'AVC. Il est difficile de savoir combien de temps cette récupération peut prendre.

Dans tous les cas, il est nécessaire d'évaluer la présence d'éventuels troubles cognitifs afin d'adapter votre accompagnement par des conseils et des techniques spécifiques. Pour cela, vous pouvez vous adresser aux professionnels spécialisés au sein des consultations de Neurologie ou consultations Post-AVC.

**Noémie ROBERT et Emmanuelle RESCAN / Psychologues-Neuropsychologues
Service de Neurologie / Groupe Hospitalier du Havre**

Témoignage : Pour s'évader du handicap

HANDIOASIS : une maison d'hôtes à Marrakech, accessible, adaptée et équipée pour personnes à mobilité réduite...

C'est possible grâce à deux français Carole, infirmière et José ambulancier, qui se sont installés à Marrakech ont créé et gèrent une maison d'hôtes complètement accessible et adaptée aux personnes handicapées moteur. Il y a 9 chambres et 3 suites. Les séjours sont organisés en demi-pension (dîner). Toutefois si on veut passer la journée à handioasis sans faire d'excursion la cuisinière prépare pour le déjeuner des plats à la carte à prix doux.

Toutes les chambres et les suites sont adaptées et toutes ont une salle de bains « à l'italienne ».

Carole et José assurent les transferts aéroport -handioasis avec un véhicule adapté.

Lors de la réservation Carole envoie un questionnaire très détaillé concernant le ou les handicaps, les besoins en matériel éventuels du simple rehausseur pour les toilettes ou chaise de douche au lève-personne (lit médicalisé, plat-bassin etc...) les besoins éventuels en tierce personne, infirmier, séances de kiné les régimes alimentaires éventuels etc... il y a un infirmier à demeure.

La piscine chauffée est aménagée pour permettre aux personnes handicapées de se baigner.

Arrivés sur place on choisit avec Carole les excursions et visites qu'on souhaite faire. Elle conseille en fonction de l'intérêt de l'excursion et du handicap. Mais de toute façon elle organise tout avec véhicule adapté au handicap. Mais on peut aussi faire du quad ou du buggy, et là c'est José qui accompagne lui-même la personne handicapée. Des personnes lourdement handicapées ont fait du buggy avec José.

Faire du 4/4 jusque dans le Haut Atlas c'est possible aussi : je l'ai fait. C'est un 4/4 confortable et le conducteur prend soin de ses passagers handicapés en roulant doucement.

Des escapades sont également organisées sur demande, à Essaouira ou Ouarzazate et dans le désert.

Sinon il est possible d'aller à Marrakech passer la journée. Dans ce cas Carole appelle un taxi pour ceux qui le peuvent physiquement et donne un téléphone portable pour qu'on la rappelle lorsqu'on veut rentrer et qu'elle demande à un taxi de venir nous chercher.

Pour ceux qui ne peuvent pas prendre un taxi il y a des véhicules adaptés, mini bus adaptés pour les personnes qui ne peuvent pas sortir de leur fauteuil roulant. Nous avons fait une excursion d'une journée en minibus adapté avec un couple dont l'homme avait un fauteuil électrique assez encombrant et très lourd et ne pouvait pas faire les transferts. Notre accompagnateur et le chauffeur m'ont fait monter la première. Comme je peux faire les transferts je me suis assise sur un siège où j'ai été attachée par des ceintures de sécurité. L'épouse du monsieur handicapé s'est assise sur un siège à ma hauteur de l'autre côté de l'allée centrale, puis le fauteuil électrique avec son mari est monté jusqu'à ma hauteur, entre sa femme et moi puis le fauteuil a été attaché pour ne pas bouger. Nous avons ensuite visité un grand jardin avant d'aller déjeuner dans un restaurant accessible où Carole nous avait réservé 4 couverts. Puis nous avons ensuite continué notre excursion dans une vallée célèbre. Je précise que, dans le jardin, c'est notre accompagnateur qui poussait mon fauteuil manuel et non mon mari (encore un peu de répit pour lui).

A Handioasis tout est fait pour le bien-être des personnes handicapées et de leurs aidants.

Les menus sont affichés tous les jours et si on n'aime pas un plat il suffit d'aller voir la cuisinière pour lui demander autre chose...

Tout le personnel est sensibilisé au handicap et pousse spontanément un fauteuil à la place de l'aidant.

Un séjour à handioasis est un répit pour la personne handicapée qui oublie pour quelques jours son handicap en pouvant faire les mêmes excursions qu'une personne valide, et un répit aussi pour l'aidant.

HANDIOASIS a un site internet : « handioasis.com » pour plus de détails des photos et des vidéos.

Nous y sommes allés 2 fois : la 1^{ère} fois une semaine en 2018 pour découvrir car nous ne connaissions personne qui aurait pu nous en parler. Nous avons été tellement satisfaits et séduits que nous y sommes retournés cette année pendant 2 semaines. Nous y retournerons encore c'est certain.

Pour les personnes qui seraient intéressées le mieux est de contacter Carole soit par mail ou téléphone, voir sur le site www.handioasis.com.

Vous pouvez aussi me joindre : Magguy Vigé au 06 12 01 94 64

Ou venir à la permanence de France-AVC Normandie le deuxième lundi de chaque mois de 15h à 18 h à la maison des Associations à Caen rue Germaine Tillion.

L'appareil IRM est opérationnel au CHI de Fécamp

L'évènement qui était attendu est désormais pleinement opérationnel depuis le 1^{er} octobre 2018. Après quelques années de rebondissement, le CHI de Fécamp s'est vu délivrer par l'Agence Régionale de Santé (ARS) l'autorisation permettant l'installation d'une IRM dans son service d'Imagerie Médicale, en conformité avec le Plan Régional de Santé 2 (PRS2).

Un processus long et semé d'embûches

Une première étude menée par le CHI en février 2014 avait permis en 2015 la constitution d'un dossier justificatif complet nécessaire selon le code de la santé publique pour porter devant les autorités compétentes une demande d'autorisation d'installation d'un équipement lourd. Pour faire suite à ce travail, une première demande d'autorisation déposée

auprès de l'ARS en juin 2016 avait, malheureusement pour le CHI, été qualifiée d'irrecevable par l'ARS au regard du bilan quantifié de l'offre de soins et d'équipement matériel lourd. C'est après révision de celle-ci en mars 2017 que le CHI s'est vu accorder le sésame.

Bénéfice pour la population

L'arrivée de cet équipement innovant dans le secteur apporte à la population une réelle amélioration de l'offre de soins particulièrement sur les points de l'accessibilité géographique et des temps de prise en charge. Avec un délai de rendez-vous inférieur à 2 semaines actuellement contre 2 mois dans certains autres centres d'imagerie, la prise en charge du patient se voit nettement améliorée avec la même qualité d'examen et sans avoir l'obligation de se rendre dans les villes du Havre ou de Rouen.

L'IRM en quelques mots.

Il s'agit d'une technologie relativement jeune puisque ce n'est qu'en 1973 que le scientifique Paul Christian LAUTERBUR accompagné de son équipe obtient pour la première fois des images grâce à la technologie de résonance magnétique. Les premières images chez l'homme ont été réalisées en 1979 et ce n'est qu'à partir de 1980 que la technique se diffusera plus largement notamment aux Etats Unis dans un premier temps.

L'IRM est une technique d'imagerie médicale récente, non irradiante puisqu'elle n'utilise pas de rayonnements ionisants, non invasive et sans effets secondaires connus, basée sur le phénomène de résonance magnétique nucléaire (RMN) utilisant les propriétés quantiques des noyaux atomiques des cellules composant les différents tissus de l'organisme humain. Pour cela l'IRM se compose d'un champ magnétique statique stable et très puissant (1.5 Tesla pour l'IRM équipant le CHI) ainsi que de champs oscillants plus communément appelés « ondes de radiofréquences ». Il s'agit pour faire simple d'observer la RMN des protons de l'eau contenus dans l'organisme, convertie sous la forme d'images au travers de la réponse des noyaux soumis à un champ magnétique statique et à une excitation par des ondes de radiofréquence.

L'IRM pour tous et dans les meilleures conditions

L'IRM est un examen qui fait l'objet de certaines appréhensions. De nombreuses idées reçues accompagnent cette technique, en particulier l'image d'un long tunnel fermé à ses extrémités très anxiogène pour les patients claustrophobes. L'équipe du GIE IRM Fécamp Pays de Caux a donc travaillé sur plusieurs éléments pour créer une ambiance apaisante et ainsi améliorer le ressenti tout au long de la prise en charge. Un examen d'IRM dure entre 15 et 30 minutes. Pour cela, le patient se voit proposer la possibilité d'écouter la musique de son choix tout au long de l'examen au moyen d'un matériel spécifique adapté à l'environnement de l'IRM ainsi que l'installation de dalles lumineuses représentant un ciel parsemé de branches d'arbre contribuent à créer un effet cocon appréciable.

De par sa technologie (champ magnétique puissant), l'IRM présente certaines contre-indications en présence de dispositif implantable du type Pacemaker, valve cardiaque ou encore neurostimulateur... Ces contre indications de deux ordres : absolue ou relative, nécessitent une attention particulière au moment de la prise du rendez-vous, surtout si la contre-indication est relative, afin de déterminer de manière précise le type, la marque et le modèle du matériel pour ainsi fixer les conditions de réalisation de l'examen selon les recommandations du fabricant du matériel.

Bilan des 4 premiers mois d'exploitation

Depuis la mise en service de l'équipement le 1^{er} octobre 2018, près de 1500 examens ont pu être réalisés malgré la période de montée en charge du démarrage de l'activité. L'objectif en rythme de croisière étant fixé à 4750 examens par an sur une amplitude horaire journalière de 10 heures pour un bassin de population de 80 000 à 100 000 personnes. Toutes les spécialités d'organe peuvent être explorées avec cette machine de dernière génération telle que la neurologie, la cancérologie, l'imagerie ostéo-articulaire et rachidienne, l'imagerie abdominale, l'imagerie de la femme et certains examens de pédiatrie qui reste cependant une spécialité un peu à part du fait de la complexité de la prise en charge des jeunes patients.

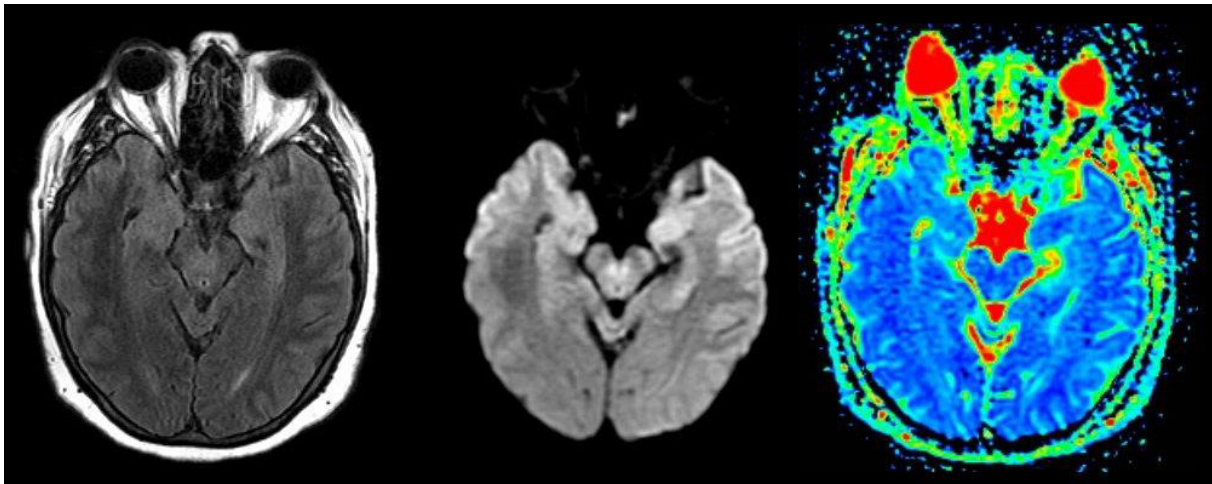
Un partenariat public-privé

Le fonctionnement de cette IRM n'a pu être possible que grâce au partenariat public-privé sous la forme d'un Groupement d'Intérêt Economique (GIE). En effet, ce n'est pas moins d'une douzaine de radiologues qui sont nécessaires pour faire fonctionner cet équipement. Nous comptons parmi eux les radiologues hospitaliers du service d'imagerie médicale du CHI et les radiologues des cabinets libéraux X-Ray Expert du Havre et du centre d'imagerie médicale Caux-Seine. Tous les patients peuvent être reçus à leur demande par le radiologue présent sur la vacation et le compte rendu de l'examen est généralement délivré aussitôt après l'examen.

L'équipe dédiée au fonctionnement de cette modalité d'imagerie comprend également des Manipulateurs en Electroradiologie Médicale formés spécifiquement à cette technologie ainsi que de 3 secrétaires médicales assurant la prise de rendez-vous, l'accueil et la gestion administrative des dossiers. L'ensemble des examens d'IRM, qu'ils soient réalisés par les radiologues hospitaliers ou libéraux sont archivés sur les serveurs informatiques de l'hôpital pour une durée réglementaire de conservation des données de 20 ans après le dernier contact avec le patient. Ceci permettant de rendre accessible aux différents partenaires du GIE l'historique du patient notamment lors du suivi radiologique de certaine pathologie.

En pratique : la prise de rendez vous

L'accueil et la prise de rendez-vous sont assurés du lundi au vendredi de 7h45 à 18h00 sur place ou par téléphone au 02 35 10 92 00. Un fax au 02 35 10 92 06 et une adresse email secretariat@gieirmfecamp.fr sont également disponibles pour transmettre les différents documents.



Gilles LAVENU / Directeur Adjoint du CHI de Fécamp

Manifestations prévues au second semestre 2019

- **Mardi 03 septembre 20h** conférence AVC organisée par la MSA salle Patton à St James (50)
- **Mardi 10 septembre 14h** conférence AVC organisée par Humanis Retraite salle l'Astrobale rue Jacquard à Petit Quevilly (76)
- **Jeudi 12 septembre 20h** conférence AVC organisée par la MSA salle St Hilaire, rue de Paris à St Hilaire du Harcouët (50)

- **Mardi 17 septembre 14h** conférence AVC organisée par Malakoff-Humanis dans l'hôtel Mercure, place Boston à Hérouville St Clair (14)
- **Jeudi 26 septembre 14h** conférence AVC organisée par Malakoff-Humanis dans l'hôtel Mercure, rue Courtonne à Caen (14)
- **Mardi 1er octobre 14h30** conférence AVC organisée par l'ASEPT salle Joliot Curie à Nassandresur Risle (27)
- **Jeudi 03 octobre 14h** conférence AVC organisée par Humanis Retraite Espace Clara, côte du Mont Blanc à Clères (76)
- **Jeudi 10 octobre 14h** conférence AVC organisée par Malakoff-Humanis dans le château de Mesnières en Bray (76)
- **Samedi 12 octobre 10h à 18h** forum accès aux soins pour tous, organisé par C3SI Normandie, salle René Cassin à Argentan (61)
- **Mardi 15 octobre** journée mondiale de l'AVC dans toute la Normandie, voir les précisions sur le site de l'ARS / AVC Normandie
Conférence AVC à 14h organisée par Humanis, hôtel Acadine route de Conches au Neubourg (27)
- **Jeudi 07 novembre 14h** conférence AVC organisée par Humanis, hôtel Acadine rue Pompidou à Pont-Audemer (27)
- **Mardi 19 novembre 14h30** conférence AVC organisée par la MSA salle des fêtes à Putot en Bessin (14)
- **Début décembre, semaine 49** projet de conférence AVC organisée par la MSA dans le canton de Thury-Harcourt (14)
- **Lundi 09 décembre 14h** conférence AVC organisée par l'ASEPT à la salle des fêtes de Morgny La Pommeraiie (76)
- **Jeudi 12 décembre à 14h** conférence AVC organisée par Malakoff-Humanis dans l'hôtel Mercure à Lisieux (14)

Nous donnerons aux adhérents des régions concernées les précisions nécessaires.

Toutes ces manifestations sont ouvertes à tout public et gratuites.

Venez-nous y rencontrer.