



AIDER UN PROCHE
VICTIME D'UN **ACCIDENT
VASCULAIRE CÉRÉBRAL**

AVC

3

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| Rappel | 3 |
| S'informer et informer | 4 |
| Maintenir l'autonomie de son proche | 5 |
| Faire régulièrement le point avec son proche | 6 |
| Créer un réseau de soutien | 9 |
| Prendre soin de soi | 9 |
| Trouver de l'aide | 11 |



RAPPEL

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 = 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 cardionerveux dits modifiables (= hypertension artérielle, diabète, cholestérol, tabagisme, obésité, sédentarité) et également par une arythmie cardiaque.

Suite à un AVC, les personnes ont souvent besoin d'aide pour accomplir une foule de petits gestes quotidiens. Cette aide est alors souvent donnée par une personne proche qui devient ce que l'on appelle un « aidant ». L'aidant ne vit pas forcément avec la personne malade. Il peut être un enfant, un voisin, un ami, géographiquement proche ou pas.

Les tâches accomplies par les aidants peuvent être de diverses natures :

- donner des soins personnels (repas, toilette, etc.) ;
- apporter un soutien moral et affectif ;
- faciliter l'accès aux soins médicaux, organiser les rendez-vous avec le kinésithérapeute, l'orthophoniste... ;
- accompagner la personne malade dans ses loisirs ou au travail ;
- être présent(e) et vigilant(e) la nuit ;
- faire en sorte que la personne malade continue de communiquer ;
- rendre possible les déplacements au sein et hors du logement ;
- assurer la gestion du budget et des démarches administratives ;
- réaliser des tâches domestiques et ménagères...

Ce livret s'adresse à vous, aidants. Il a pour objectif de vous aider à accomplir toutes ces tâches. Il vous rappelle aussi combien il est important de vous préserver, car face à tous ces défis, vous pouvez vous oublier.

S'INFORMER ET INFORMER

Georgette, compagne de Gary (57 ans)

« Mon mari a eu un AVC. Je n'ai pas bien compris ce que c'était et pourquoi il était tout le temps fatigué. Je râlais après lui, je lui disais qu'il n'avait pas de volonté... »

Il est important que l'aidant soit bien informé sur la maladie, ses origines, ses conséquences à court et à long terme, le suivi médical, les traitements. C'est en comprenant ce qui arrive à la personne aidée que l'on va mieux pouvoir faire face avec elle aux retentissements sur la vie quotidienne et sur soi.

Encouragez votre proche à poser des questions aux professionnels de santé. S'il le souhaite et si vous le pouvez, assistez aux rendez-vous médicaux, ainsi vous pourrez entendre les réponses. Les émotions que nous ressentons peuvent parfois nous empêcher de bien comprendre certaines informations. Vous et votre proche ne devez pas hésiter à reposer vos questions, lors de consultations suivantes, tant que vous n'avez pas complètement compris.

Prenez le temps de noter ici ce que vous avez compris de l'accident vasculaire cérébral :

N'hésitez pas à faire relire ce résumé par un professionnel de santé.

Vous pourrez ainsi bien expliquer à l'entourage de votre proche et à votre entourage ce qu'est un AVC et quelles en sont les conséquences.

Prenez aussi l'habitude de noter les changements que vous remarquez chez votre proche pour en faire part aux professionnels de santé : effets indésirables des traitements, pertes d'autonomie ou au contraire améliorations, modifications de comportements pouvant signaler une dépression tels que perte d'appétit, de volonté... Cela leur sera utile pour adapter la prise en charge au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

MAINTENIR L'AUTONOMIE DE SON PROCHE

Michel, époux de Margareth (50 ans)

« Après l'AVC de ma femme, elle disait qu'elle n'arriverait plus à rien. Mais dès que je l'encourageais, elle finissait par réussir, certes avec plus de temps. Petit à petit elle a repris confiance en elle. »

Un de vos rôles essentiels va consister à aider votre proche à être (ou redevenir) autonome.

Il va donc vous falloir l'encourager à faire toutes les activités dont il est capable. S'il a des difficultés pour les réaliser, vous ne lui rendrez pas service en les faisant à sa place.

Laissez-le prendre le temps qu'il faut et félicitez-le de toutes ses réussites et ses progrès.

Cependant, faites attention à ne pas l'infantiliser.

FAIRE RÉGULIÈREMENT LE POINT AVEC SON PROCHE

Nicole, fille de Fabrice (92 ans)

« Mon père vit seul depuis longtemps et a toujours été autonome. Mais depuis son AVC, il a besoin de soins et d'aide quotidienne. Mes frères et moi avons dû réorganiser quelque peu nos vies. »

Recevoir de l'aide n'est pas toujours facile. Si la personne malade a toujours été indépendante, elle pourra refuser l'aide ou la vivre mal et le montrer par des comportements indéliques. D'autres réagiront autrement.

Par ailleurs, prendre soin d'une personne est souvent une tâche imprévue qui arrive dans un moment chargé d'émotions (choc du diagnostic, peur de la maladie...). Cela peut être une expérience à la fois valorisante et difficile.

Par conséquent, l'aidant va devoir faire face aux réactions diverses de son proche et aux siennes. Aucune ne doit être mise de côté.

Pour qu'aidant et aidé vivent au mieux cette situation nouvelle, il est important de :

1. échanger sur les émotions que provoque la maladie,
2. faire le point pour mesurer ce qui a changé dans leur vie,
3. déterminer les aides devant être mises en place.

Sur ce dernier point, l'aidé doit s'exprimer sur les aides qu'il accepte volontiers de recevoir et l'aidant sur celles qu'il souhaite apporter.

COMMENT FAIRE CETTE MISE AU POINT ?

Choisissez un moment calme pour en discuter avec votre proche. Celui-ci doit être disponible et en état de communiquer, comme vous devez l'être aussi.

Vous pouvez photocopier les pages suivantes avant d'écrire (pages 7 et 8). Cela vous permettra de faire régulièrement le point et de remplir ces rubriques pour votre proche et pour vous.

1. Commencez par demander à votre proche dans quels sentiments il se trouve actuellement, par rapport à sa maladie. Vous pouvez noter sa réponse ici :

RESSENTI

Profitez-en pour parler également de vos sentiments.

2. Notez dans le tableau ci-dessous les changements que la maladie a entraînés pour votre proche :

DOMAINE

REMARQUES

Vie familiale

Vie professionnelle

Vie sentimentale

Vie sexuelle



Vie sociale / loisirs



















Situation financière

Autre

Posez-vous les mêmes questions.

3. Faites ensuite le point sur les aides dont votre proche a besoin.

Dans la 1ère colonne, cochez et précisez les tâches pour lesquelles le malade a besoin d'aide. Dans la 2e colonne, entourez le symbole  si votre proche accepte volontiers d'être aidé. Sinon entourez le symbole . Vous saurez ainsi si vous devez en parler avec les professionnels de santé pour faciliter l'acceptation et avec la personne qui prendra en charge cette aide pour qu'elle soit plus attentive aux réactions du malade. Dans la 3e colonne, indiquez votre nom lorsque vous pouvez assumer l'aide.

| Votre proche victime d'un AVC a besoin d'aide pour : | Acceptation par le malade | Qui va aider ? |
|---|---|----------------|
| <input type="checkbox"/> les tâches ménagères - à détailler : _____ |   | |
| <input type="checkbox"/> les soins personnels (toilette, repas...) - à détailler : _____ |   | |
| <input type="checkbox"/> de la présence/surveillance à la maison |   | |
| <input type="checkbox"/> être accompagné(e) pour les sorties, le travail |   | |
| <input type="checkbox"/> les démarches administratives |   | |
| <input type="checkbox"/> un soutien financier |   | |
| <input type="checkbox"/> autre : _____ |   | |
| <input type="checkbox"/> autre : _____ |   | |
| <input type="checkbox"/> autre : _____ |   | |

CRÉER UN RÉSEAU DE SOUTIEN

Karim, fils d'Hafida (47 ans)

« Après l'AVC de ma mère, j'ai demandé aux voisins s'ils pouvaient passer le soir pour voir si tout allait bien. Ils ont accepté volontiers. »

Pour ne pas s'épuiser à la tâche, il est indispensable de connaître ses limites. Il n'est pas possible « d'assurer » tout le temps et pour tout. Peut-être pouvez-vous solliciter l'aide de voisins, de parents, d'amis, de collègues...

Les aides dont votre proche a besoin ont été notées dans le tableau page 8. Essayez de voir qui pourrait les assumer (parfois ou à chaque fois) et inscrivez leur nom dans la 3e colonne. N'oubliez pas aussi de prévoir des personnes pouvant intervenir en remplacement ou lors d'imprévus. Les aides apportées doivent être compatibles avec les emplois du temps et les envies de chacun.

Si vous ne trouvez personne pour les assumer, discutez-en avec les professionnels de santé. Ils peuvent être de bon conseil et vous orienter.

PRENDRE SOIN DE SOI

Monique, amie de Bernadette (70 ans)

« J'étais toujours présente aux côtés de Bernadette à cause de son AVC. Je ne voyais plus personne, je ne sortais plus. J'avais peur pour elle. J'ai fini par faire une dépression. »

Être aidant réclame énergie et disponibilité. Pour rester en forme, il est important de se réserver du temps pour soi (pour son propre plaisir), de

manger équilibré, et de pratiquer une activité physique. Essayez de trouver votre méthode pour évacuer le stress qui peut être lié à cette fonction d'aide (yoga, promenades, danse, peinture...).

Pour les aidants vivant en permanence avec la personne malade, quand vous organisez votre emploi du temps, n'oubliez pas de prévoir des temps pour vous (1 heure par jour, une activité extérieure par semaine par exemple).

Vous méngez-vous du temps pour vous ? OUI NON

Si vous répondez non, essayez de voir ce qu'il vous faudrait mettre en place pour pouvoir le faire :

Posez-vous régulièrement les questions ci-dessous.

➔ Comment allez-vous en ce moment ?



Triste



Heureux



Apathique



Motivé



Faible



Fort



Fatigué



Énergique

➔ Avez-vous des difficultés de sommeil ?

OUI NON

➔ Vous sentez-vous isolé(e) ?

OUI NON

➔ Avez-vous des difficultés de concentration ?

OUI NON

➔ Etes-vous facilement irritable ?

OUI NON

➔ Avez-vous perdu l'appétit ou avez-vous des tendances boulimiques ?

OUI NON

➔ Avez-vous tendance à consommer des médicaments, de l'alcool... ?

OUI NON

Si vous répondez oui à certaines questions, si votre humeur se situe régulièrement dans la colonne de gauche, parlez-en rapidement avec votre médecin traitant.

TROUVER DE L'AIDE

De nombreuses structures et associations peuvent vous aider : n'hésitez pas à les contacter, voire à les rencontrer.

Le Centre communal d'action sociale (CCAS) ou la mairie

A contacter pour toute demande d'aide sociale et médicale (fourniture et portage des repas, prestations domestiques de ménage, toilette...).

Le Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC)

Pour trouver des solutions concrètes aux problèmes que vous rencontrez au quotidien avec une personne âgée (notamment pour connaître les possibilités d'accueil temporaire de votre proche).

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

A pour missions d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille (notamment en termes d'accueil temporaire, de prescription d'aides à domicile, d'octroi d'aides financières pour l'équipement spécifique et pour les aidants...). Propose des groupes de paroles.

Les associations

Pour s'informer et rencontrer d'autres personnes aidants ou malades (notamment lors de groupes de paroles) : l'association française des aidants familiaux (AIDANTS) l'association France AVC, l'Association pour le Prêt d'Appareillage aux Malades et Paralysés (A.P.A.M.P).

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

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

Les aides financières

En tant qu'aidant vous pouvez peut-être être salarié(e) par votre proche, ou bien être dédommagé(e) pour l'aide apportée. Vous pouvez aussi peut-être bénéficier de congés spécifiques (le congé de solidarité familiale, de présence parentale, ou de soutien familial). Renseignez-vous auprès des différents organismes cités ci-dessus.

AVC

Autres livrets de cette série :

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 : L'APHASIE, CES TROUBLES DE L'EXPRESSION ET/OU DE LA COMPRÉHENSION DU LANGAGE

LIVRET n°7 : LA VIE QUOTIDIENNE APRÈS UN AVC

LIVRET n°8 : TROUBLES DE L'HUMEUR, FATIGUE, DÉPRESSION

LIVRET n°9 : LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION APRÈS UN AVC

LIVRET n°10 : TRANSPORTS, CONDUITE, AUTOMOBILE ET VOYAGE APRÈS UN AVC



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) et M. Bernard Auchère (France AVC).

Avec le soutien de Boehringer Ingelheim France.

Ces livrets sont également téléchargeables sur les sites :

www.aucoeurdelavc.fr

www.franceavc.com

18-0876 08/2018 Boehringer Ingelheim France SAS