

Avril 2009

Editorial

L'attaque cérébrale reste encore une grande inconnue

L'AVC ou attaque cérébrale est un enjeu de santé publique. En France, c'est la première cause de handicap, la deuxième cause de démence et la troisième cause de mortalité. Cette phrase résume toute la gravité de cette maladie.

Et pourtant, la plupart d'entre nous ne connaît que peu ou pas l'attaque cérébrale: ses symptômes, ce qu'il faut faire lorsque nous y sommes confrontés. L'interview qui vous est proposé dans cette newsletter illustre ce propos. Ce constat est édifiant car des traitements existent pour limiter l'étendue, voire guérir la survenue d'un AVC. Communiquer, informer, sur l'attaque cérébrale est un enjeu du présent pour savoir réagir vite et de manière adaptée à l'avenir. Nous sommes tous concernés, patients et professionnels de santé. En 2009, il n'est plus acceptable de considérer l'attaque cérébrale comme une fatalité ou d'en méconnaître les symptômes qui doivent nous faire réagir.

Témoignage

23 février 2001.

Le stage du DE d'infirmier commence lundi. Tout va bien. Il doit être 19h.

Je travaille sur le PC quand soudain mon bras tombe inerte. Je le prend avec la main gauche et le secoue de toutes mes forces, ça y est : tout est redevenu normal.. Que s'est-il passé ? Mystère !!

Mais j'ai très mal à la tête, je vais aller m'allonger quelques instants.

23h. Mon mari rentre du travail. Mais soudain, impossible de lui répondre !!! Les mots sont là mais ils ne veulent pas sortir. Que m'arrive t-il ??? Pas de panique. Je vais écrire ce que je veux lui dire mais là impossible. Je n'arrive plus à écrire les mots.

Mon mari ne comprend pas, pense que je plaisante et c'est une plaisanterie de très mauvais goût ! Mais je n'y arrive plus. Je ne sais pas ce qui se passe mais ce n'est pas normal. Je crois qu'il vaut mieux se rendre à l'hôpital. Je prends les clés de la voiture et fait signe à mon mari de me suivre. Je l'emmène en tant que passager aux urgences de l'hôpital XXXX.

Aux urgences, il n'y a pratiquement personne. Mon mari explique que je ne peux plus parler. Je suis rapidement prise en charge et j'espère que cette équipe identifiera rapidement ce qui m'arrive !!!

Un infirmier vient prélever un bilan sanguin me perfuse avec une perfusion de salbutamol et installe un aérosol.

On vient me voir : ça va mieux ? je secoue la tête pour dire non .

La perfusion est terminée, l'aérosol aussi. Mon mari me fait remarquer que j'ai un truc bizarre à la bouche. D'un signe de la tête, je lui fait comprendre : « pour le moment, quelle importance, on verra ça plus tard ! »

Au fur et à mesure des va-et-vient de l'équipe qui a prise en charge, je comprends qu'ils n'ont aucune idée de ce que j'ai !!!

La décision est prise de m'hospitaliser aux portes.

Je suis dans un lit et je pleure. qu'est ce qui se passe. Pourquoi n'ont-ils aucune idée. Il va falloir que j'apprenne le langage des signes pour parler aux autres. les autres aussi !!!! Que va t-il advenir de moi. Comment vais-je me recycler professionnellement ?

Samedi 24 février 2001 – 10h

Un des internes vient me voir dans la chambre et me demande si je peux parler. Toujours pas. Il me demande mon numéro de téléphone, je lui écris sur une feuille. J'ai su par la suite par mon mari qu'il lui avait téléphoné pour lui annoncer que j'avais des problèmes psychiatriques et qu'allais être transférée dans un service adéquat à mon état.

Je pense que mon mari a du lui hurler dans les oreilles pour lui dire que je n'avais aucun problème psy et qu'il avait intérêt à trouver ce que j'avais.

Une infirmière vient me voir pour me prélever et m'explique que je vais avoir une IRM.

Je suis de nouveau dans ma chambre, de retour de l'IRM. Mon mari m'a rejoint. J'essaie de lui expliquer par gestes ce qui s'est exactement passé la veille (le bras qui tombe, la céphalée insupportable...). Un médecin que je n'avais encore jamais vu vient nous voir. Elle m'explique qu'elle est neurologue et que j'ai eu un AVC. Ouf !!!! Ca y est ... Je sais ce que j'ai... Mon cours de neuro me revient en 1 seconde (l'aphasie, la paralysie faciale...) Comment n'y ai-je pas pensé plus tôt...

Je suis soulagée contrairement à mon mari qui, lui, est effondré !

Ce neurologue travaille à l'hôpital Saint Anne, fait des vacances sur l'hôpital XXX et me propose de me transférer sur Sainte Anne. Je lui signifie que je suis d'accord ! Hors de question de rester plus longtemps ici !!! L'interne qui a appelé mon mari ne rentrera plus jamais dans ma chambre !!!

Je n'arriverai à Sainte Anne qu'en fin d'après-midi car la boîte de vitesse de l'ambulance qui m'emmenait a cassé sur le trajet et il a bien fallu attendre une heure qu'une autre ambulance vienne me chercher.

Sainte Anne : je me sens rassurée, je sais qu'ici je serai prise en charge correctement. L'équipe IDE est rassurante... J'ai dû rester 2 semaines à l'hôpital, la 1<sup>ère</sup> semaine plus ou moins aphasique, à mélanger les mots de français, d'allemand et d'anglais... A mettre un mot à la place d'un autre... A chercher d'autres mots... J'ai passé la 2<sup>ème</sup> semaine à lire à voix haute...

Mais je sais que ça va aller, bientôt, je parlerai... j'écrirai... et je viendrai fêter mon diplôme avec l'équipe du service.

La cause de mon AVC est restée inconnue, peut être la pilule contraceptive ?

5 mois plus tard

Je parle, mais avec une élocution moins rapide et moins aisée  
qu'&rsquo;avant&hellip; j&rsquo;écris&hellip;. J&rsquo;ai lu, relu tous les classiques (Stendhal, Zola, Hugo&hellip;) à voix haute. J&rsquo;ai travaillé des heures avec un orthophoniste pour me remuscler le visage : la paralysie faciale est toujours là (en tout cas, moi je la vois qui me saute aux yeux) mais moins visible. Mais je ne serais quand même plus jamais la même&hellip;

Rendez-vous avec la directrice de l&rsquo;IFSI qui me propose de faire un stage de 4 semaines pour « me remettre dans le bain » avec le stage du diplôme. Entre les différents stages qu&rsquo;elle me propose, je choisis d&rsquo;aller dans le service de YYYYYY. Elle me demande si je souhaite que l&rsquo;équipe soignante sache pourquoi je fais ce stage. Etant donné que c&rsquo;est un stage de « réinsertion », il me semble judicieux de prévenir l&rsquo;équipe infirmière. Malheur à moi !!!!!!!!!!!!!!! J&rsquo;ai eu un Accident Vasculaire Cérébral : je suis donc une attardée, ralentie, incapable, limite dangereuse&hellip;&hellip;&hellip;.. 4 semaines horribles, où les a priori sont tellement forts qu&rsquo;il est impossible de les briser, quoi que je fasse&hellip;.

J&rsquo;ai passé le stage D.E. sans rien dire de cet AVC: on me considère comme une très bonne future professionnelle. J&rsquo;ai eu mon diplôme d&rsquo;Etat haut la main malgré les réflexions désagréables des collègues de ma promo « tu ne crois tout de même pas que tu vas avoir ton D.E. sept mois après un AVC ! ».

Domage qu&rsquo;à l&rsquo;écrit, ce ne soit pas un cas clinique avec un patient ayant eu un AVC car là, je crois que j&rsquo;étais au top&hellip;

Nathalie

## Actualités

Le rapport de MM. Pierre Simon et Dominique Acker sur la place de la télémédecine dans l'organisation des soins a été publié en janvier ([http://www.sante-sports.gouv.fr/actualite-presse/presse-sante/communiqués/place-telemedecine-organisation-soins.html?var\\_recherche=t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine](http://www.sante-sports.gouv.fr/actualite-presse/presse-sante/communiqués/place-telemedecine-organisation-soins.html?var_recherche=t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine)). Après avoir rappelé les différentes formes que peut prendre la télémédecine : téléconsultation, téléexpertise et télésurveillance, le rapport dresse un état des lieux de la télémédecine en précisant qu'elle est généralement considérée comme une valeur ajoutée en matière de qualité et de sécurité. Elle devrait permettre, dans le contexte français, de favoriser la réorganisation du système de santé discutée actuellement au Parlement en reliant les structures de soins de proximité avec les centres de référence disposant des plateaux techniques et de spécialistes. L'utilisation de la télémédecine pourraient améliorer la prise en charge des urgences neurovasculaires et plus généralement favoriser un meilleur accès au système de santé. Cependant, un certain nombre de freins existent telles les incertitudes juridiques entourant cette pratique, la craintes des patients, les difficultés organisationnelles ou encore l'imprécision du financement de cette pratique. La convention AERAS (<http://www.aeras-Infos.fr/>) mise en place en janvier 2007 permet aux personnes atteintes d'une maladie grave ou d'un handicap d'accéder à l'assurance emprunteur ouvrant la voie à l'obtention d'un crédit ou d'un emprunt. A l'occasion de la publication du rapport d'évaluation de l'application de cette convention, Madame Christine Lagarde, ministre de l'économie et Madame Roselyne Bachelot, ministre de la santé, ont annoncé à l'automne 2008 des mesures permettant d'en faciliter l'utilisation : l'accompagnement et information personnalisés grâce à un numéro de téléphone gratuit et la création d'un observatoire de suivi des décisions individuelles en matière de tarification des risques aggravés de santé qui devrait permettre aux compagnies d'assurance de mieux apprécier les risques en suivant les progrès thérapeutiques et d'adapter ainsi la tarification

aux risques réels.