

Guide d'aide à l'orientation des patients et de leur famille



Conseils pratiques pour vous aider



filière AVC
Filière AVC Centre Ain



ars
Agence Régionale de Santé
Auvergne-Rhône-Alpes

Quels sont les signes de l'AVC ?

→ la survenue brutale d'un ou des signes suivants :



- Une déformation du visage



- et/ou une faiblesse ou paralysie, du bras ou de la jambe d'un côté du corps



- et/ou des difficultés pour parler

Que faut-il faire ?

→ Notez l'heure d'apparition des premiers symptômes et **composez immédiatement** le



⚠ **Même en cas de doute et même si ces signes disparaissent rapidement.**

→ Plus le traitement commence tôt, plus il est efficace

Comment limiter le risque d'AVC ?



- Équilibrer son alimentation



- Pratiquer une activité physique régulière



- Arrêter de fumer et modérer sa consommation d'alcool



- Consulter son médecin traitant pour contrôler sa tension artérielle, son taux de sucre et de cholestérol et en cas de palpitations cardiaques

INTRODUCTION 5

VOUS INFORMER ET VOUS ACCOMPAGNER POUR ÉVALUER VOS BESOINS 6

1. Votre référent médical 6
2. Les équipes pluri-professionnelles 6
3. Les guichets d'informations 8
4. Les associations 10

LE MAINTIEN AU DOMICILE 11

5. Les soins à domicile 11
6. Les aides à domicile 12
7. Le financement des aides humaines : auxiliaire de vie, aide-ménagère 12
8. Le financement des aides matérielles et techniques, et financement d'aménagement du logement 13
9. L'aide aux aidants et les solutions de répit 14

L'ORIENTATION EN ETABLISSEMENT 15

10. Les différentes structures d'accueil 15
11. Le financement du séjour en structure médico-sociale 16

AVC ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE 17

12. J'exerçais une activité professionnelle au moment de mon AVC 17
13. Je n'exerçais pas d'activité professionnelle au moment de mon AVC 20

LA REPRISE DES ACTIVITÉS APRES UN AVC ... 21

14. Les loisirs et l'activité physique 21
15. Les voyages et l'aide aux déplacements 22
16. La conduite automobile 23

MON ENFANT A FAIT UN AVC 25

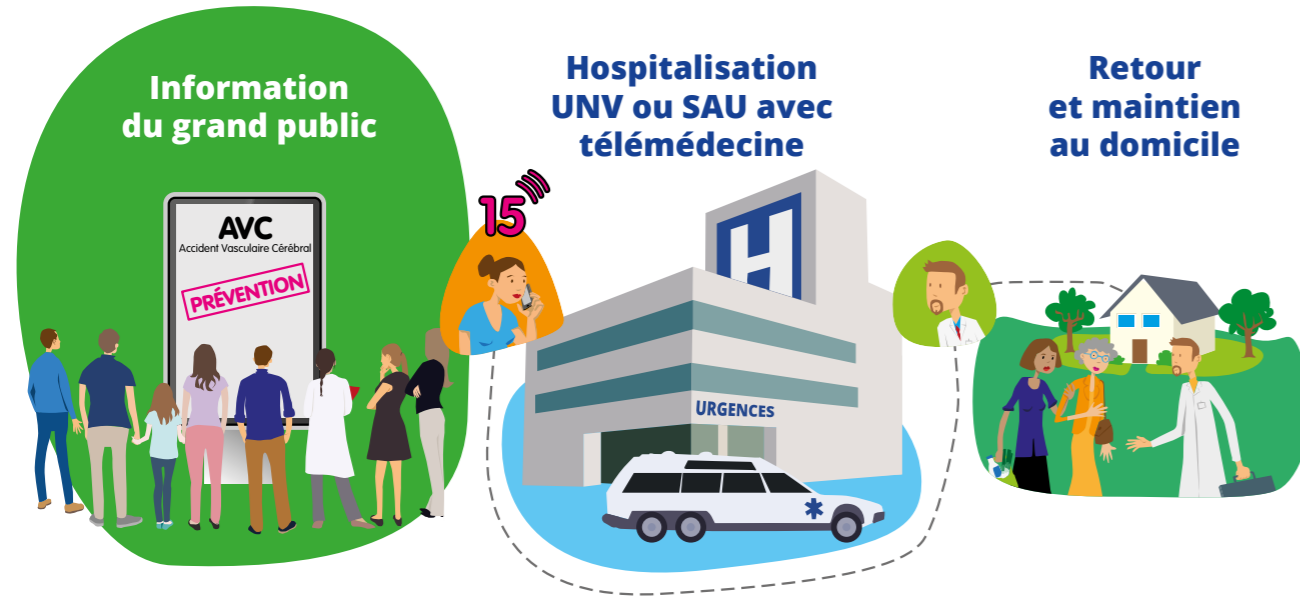
17. Le congé de présence parentale 25
18. Les structures médico-sociales adaptées à l'enfant 25
19. Un accueil, une scolarité adaptée 26
20. L'accompagnement des étudiants victimes d'AVC 27

LES ASPECTS JURIDIQUES 28

SITES UTILES & INTERLOCUTEURS 30

« Témoignages :

Anne L, 29 ans : « Ma mémoire est un vrai panier percé ! Tout est devenu d'une extrême complexité »
 Marie Z, 21 ans : « Je suis devenue quelqu'un de fatiguée. Les autres peuvent penser que je suis feignante. »
 Didier L, 50 ans : « Après mon accident et ma rééducation, il m'est arrivé la même mésaventure qu'au Petit Poucet : la désorientation. »



L'information du grand public sur les facteurs de risque et sur les symptômes évocateurs d'AVC

L'admission en urgence en Unité neurovasculaire (UNV) ou en service d'urgence (SAU) disposant de télémedecine suivie si nécessaire d'une hospitalisation en service de soins de suite et réadaptation (SSR)

Le retour et le maintien au domicile en lien avec les professionnels libéraux, les équipes mobiles, les consultations pluriprofessionnelles post-AVC et les structures médico-sociales d'accueil et d'accompagnement de votre territoire

Alors que l'un de vos proches ou vous-même avez été victime d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), il est essentiel de rester entouré. Ce guide peut vous y aider.

Après un AVC, votre médecin traitant, les médecins spécialistes et les autres soignants vous assistent dans les différentes étapes de votre parcours de soin ; les professionnels des secteurs médico-social et social vous accompagnent dans votre vie quotidienne ; les associations peuvent également vous apporter soutien et informations.

En France, plus de 140 000 personnes ont été victimes d'un AVC ou AIT (accident ischémique transitoire) en 2015, 5% étaient âgées de moins de 45 ans, dont 320 enfants de moins de 15 ans.

En Auvergne Rhône-Alpes, plus de 16 000 personnes en 2016 ont été victime d'un AVC ou d'un AIT.

L'AVC est la première cause de mortalité chez la femme et la première cause de handicap acquis chez l'adulte.

Le plan AVC a été mis en place en 2010 par le ministère de la Santé. Il a pour mission d'organiser les filières de soin depuis le lieu de survenue de l'AVC jusqu'au retour au domicile en passant par les services de neurologie et si nécessaire par les services de soins de suite et de réadaptation et les différentes structures médico-sociales.

Tout au long de ce parcours, chaque personne victime d'un AVC peut bénéficier d'un accompagnement médico-social adapté à sa situation familiale, professionnelle, mais aussi à sa situation de handicap et à son projet de vie.

C'est pour mieux vous informer et vous soutenir dans vos démarches sociales, parfois difficiles, que les animateurs des filières AVC Auvergne-Rhône-Alpes éditent ce livret. Vous y trouverez les réponses aux principales questions qui peuvent se poser concernant vos droits, votre travail, votre retraite, vos loisirs, vos voyages...

Ce document mis à jour régulièrement est consultable en ligne :



* <http://filiereavc01.blogspot.fr>



* <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/laccident-vasculaire-cerebral-avc>



* <http://resaccel.fr>

*Pour lire les QR Codes, votre mobile doit être équipé d'un appareil photo et vous devez avoir téléchargé une application appropriée. Vous trouverez un lecteur adapté à votre mobile en tapant sur votre moteur de recherche préféré : « lecteurs gratuits de QR Code »

VOUS INFORMER ET VOUS ACCOMPAGNER POUR ÉVALUER VOS BESOINS



1 Votre référent médical

Le médecin traitant assure le suivi médical, si besoin avec d'autres spécialistes, neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, gériatres, cardiologues, pédiatres, neuropédiatres... Il coordonne également les soins et la rééducation avec les services de soins infirmiers et les autres professionnels libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes...).

2 Les équipes pluri-professionnelles

L'ensemble des services et des structures qui constituent **la filière AVC** (voir la page 4) permettent d'accéder à une prise en charge à la fois médicale, rééducative, psychologique et sociale.

Ces services proposent un dispositif de soins et d'accompagnement adapté à votre état de santé de la phase initiale (service d'urgence, Unité Neuro-Vasculaire, services de soins, service de Soins de Suite et de Réadaptation) jusqu'au retour au domicile ou en institution.

L'équipe médicale qui vous a accueilli à la phase initiale de l'AVC vous orientera si besoin en soins de suite et de réadaptation neurologique, ou en soins de suite et de réadaptation spécialisé pour la prise en charge des personnes âgées. Si vous n'allez pas en rééducation juste après votre AVC, il sera possible de bénéficier d'une rééducation ultérieurement, soit en hospitalisation complète, soit en hospitalisation de jour.

Après le retour à domicile ou en institution, vous pouvez bénéficier d'une **consultation d'évaluation post-AVC**

Consultations Post-AVC (Court séjour) :

Consultations par Neurologue +/- Infirmière +/- Diététicienne :

04 74 45 43 64 (Secrétariat de Neurologie, Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse)

Consultations Post-AVC (SSR) :

Consultations par Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation +/- Rééducateurs (Kiné, Ergo, ...) :

04 74 45 44 08 (Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse)

04 37 62 10 59 (ORCET, sur site du Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse)

04 74 40 45 00 (Centre Mangini à Hauteville-Lomprès)

Vous pouvez également contacter : les équipes mobiles de soins de suite, qui sont composées d'un médecin, d'un ergothérapeute et d'un(e) assistant(e) social(e). Elles interviennent au domicile ou en institution, au décours ou à distance de l'AVC. Elles évaluent les difficultés du maintien au domicile et proposent des solutions mises en œuvre avec les professionnels de la ville.

Equipe Mobile Territoriale 3R

Tél : 04 37 62 10 59

Fax : 04 74 50 81 43

emt3r-01@orsac-ssr-01.org

3 Les guichets d'informations

En fonction de votre lieu d'habitation et de votre âge.

➤ Si vous avez moins de 60 ans

Votre département dispose d'un **Centre Ressources** qui informe les personnes présentant une lésion cérébrale acquise :

SAMSAH du CRLC 01
samsah@samsah-crlc01-orsac.fr

Votre interlocuteur principal est :

Maison Départementale des Personnes Handicapées

CS 50415 - 13, Avenue de la Victoire
01012 Bourg-en-Bresse cedex
Tél : 0 800 888 444 -
mdph@ain.fr

Vous pouvez instruire un dossier auprès de cette instance **afin de bénéficier de droits en lien avec votre situation de handicap actuelle.**

La **MDPH** a pour mission d'évaluer votre situation, de proposer des moyens de compensation de votre situation de handicap et si besoin de vous proposer une orientation vers un service spécifique

La **MDPH** ouvre différents droits :

- La Carte de Mobilité Inclusion (**CMI**) permet de bénéficier de certains droits, notamment dans les transports, et comporte une ou plusieurs mentions en fonction des besoins et de votre situation. Cette carte remplace la carte d'invalidité de priorité et de stationnement.

- La **PCH** (Prestation de Compensation du Handicap) permet le financement de tout ou partie des aides humaines, matérielles, techniques, un aménagement de logement, un aménagement de véhicule adapté à votre situation.

L'équipe pluridisciplinaire locale évalue vos besoins et établit un plan personnalisé de compensation du handicap qui détaille les aides proposées.

Vous avez la possibilité d'être accompagné par un travailleur social et un professionnel paramédical (ergothérapeute de préférence) afin que les préconisations soient en corrélation avec vos besoins.

La **MDPH** peut attribuer d'autres droits qui seront détaillés plus loin dans ce livret (Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé, Allocation Adultes Handicapés).



➤ Si vous avez plus de 60 ans

Des démarches similaires sont à instruire auprès du Conseil départemental.

Tél : 04 74 32 32 70

Pour demander l'**APA (Allocation personnalisée d'autonomie)**, portage de repas, aménagement du domicile, transports, téléalarme...

Le **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**, présent dans chaque commune, peut vous aider à la constitution de dossiers d'aide sociale et participer à l'aide à domicile.

Le **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** est un lieu d'accueil, d'information et d'orientation où les professionnels du secteur médico-social analysent vos besoins et ceux de votre famille.

Clic du bassin burgien ADAG

11 rue Aristide Briand
01000 Bourg-en-Bresse
Tél. 04 74 22 11 11
contact@clicbassinburgien.fr
www.adagbb.fr/clic

Clic des 3 cantons

Maison de retraite La Montagne

Route de Relevant
01400 Châtillon-sur-Chalaronne
Tél. 04 74 55 15 39
ou 06 73 38 06 55
clicdes3cantons@mrchatillon.fr

Clic des pays de Bresse

58 route de Chalon
espace de la Carronnière
01560 St-Trivier-de-Courtes
Tél. 04 74 30 78 24
contact@clicdespaysdebresse.org
www.clicdespaysdebresse.org

Clic du Haut Bugey

10, rue de l'Orme
01100 Oyonnax
Tél. 04 74 75 67 79
clicduhautbugey@orange.fr
www.clicduhautbugey.fr

Clic de la Plaine de l'Ain

46 rue Gustave Noblemaire
01500 Ambérieu-en-Bugey
Tél. 04 74 46 19 04
clic@cc-plainedelain.fr
www.clic-plainedelain.fr



4 Les associations de patients

Au sein des associations de patients, vous pouvez rencontrer des bénévoles et des familles de personnes ayant eu un AVC ou un AIT, qui vous offrent :

- Des espaces d'écoute, d'entraide et de partage d'expériences ;
- Des informations sur la maladie et ses conséquences, sur ses prises en charge, sur vos droits et ceux de vos proches ;
- Des ateliers (sorties, peinture, chant...).

France AVC 01

7, Avenue Pierre Semard
01000 BOURG-EN-BRESSE
Tél : 04 74 21 94 58
<http://www.franceavc.com>

Le Mot 01 (Fédération Nationale des Aphasiques de France)

AGLCA, Maison de la Vie Associative
2, Boulevard Joliot Curie
01000 BOURG-EN-BRESSE
Tél : 06 23 26 88 92
<http://aphasie.fr>
<http://www.lemot01.fr>

AAFTC 01 : Association Française des Traumatés Crâniens de l'Ain :

15 avenue de Marboz
01000 BOURG-EN-BRESSE
Tél : 06 80 45 46 81
<https://www.traumacranien.org>



La maison des usagers (MDU) est un lieu d'accueil, d'échange, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations que l'on trouve dans les établissements de santé. La MDU a été développée avec les associations pour favoriser les partenariats dans les services de l'hôpital.

LE MAINTIEN AU DOMICILE



5 Les soins à domicile

A la suite d'un AVC, les soins sont coordonnés par le médecin traitant, en lien si nécessaire avec les professionnels des filières hospitalières AVC.

Les soins infirmiers ou aides-soignants peuvent être dispensés sur prescription médicale : il peut s'agir d'une aide à la toilette, d'actes de soins infirmiers ou de la surveillance du traitement. Ils sont assurés par un cabinet libéral ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Les soins de rééducation sont dispensés sur prescription médicale par des intervenants libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicures-podologues...). Les ergothérapeutes peuvent également intervenir dans le cadre de réseaux de santé ou de SSIAD. Lorsque les ergothérapeutes interviennent en libéral, leurs prestations ne sont pas remboursées par la sécurité sociale.

Dans certains cas, une hospitalisation à domicile (HAD) peut être nécessaire. Elle permet d'assurer à la maison des soins médicaux et paramédicaux coordonnés, pour une période limitée. L'HAD intervient sur prescription médicale et avec l'accord de votre médecin traitant qui assure la prise en charge médicale tout au long de votre séjour.



Un accompagnement psychologique peut s'avérer nécessaire pour vous aider dans votre reconstruction, pour mieux comprendre les conséquences liées à l'accident (dépression, inhibition, désocialisation ...); cet espace d'écoute et d'échange peut également être bénéfique à votre entourage proche. Il faut pour cela prendre contact avec le CMP (Centre Médico Psychologique) de votre secteur, ou vous orienter vers un psychologue libéral (non pris en charge par la sécurité sociale).

➤ Si vous avez moins de 60 ans

- sur notification de la MDPH, vous pouvez être accompagné par un SAVS ou un SAMSAH.

Les SAMSAH et les SAVS contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes en situation de handicap par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux. Les SAMSAH sont par ailleurs dotés d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des conseils et apporter des aides

samsah@samsah-crlc01-orsac.fr

6 Les aides à domicile

Des aides humaines peuvent être mises en place, en embauche directe ou en s'adressant à un service d'aide à domicile :

- aides ménagères,
- portage de repas,
- auxiliaires de vie...

Des aides techniques peuvent faciliter la vie quotidienne :

- téléalarme,
- lève-personne,
- siège de bain,
- déambulateurs,
- fauteuil roulant...

Pour vous accompagner dans ces démarches, vous pouvez solliciter un(e) assistant(e) social(e). L'aménagement du lieu de vie doit parfois être envisagé (salle de bain, rampe d'accès...). Ces dispositifs sont évalués et préconisés par les ergothérapeutes avec la participation des assistant(e)s social(e)s.

7 Le financement des aides humaines : auxiliaire de vie, aide-ménagère...

Ce financement peut être partiellement ou totalement pris en charge, en fonction de votre âge, de votre situation de handicap et de vos ressources. Pour cela, vous pouvez solliciter l'aide d'un(e) assistant(e) social(e). Les caisses de retraite, les caisses complémentaires de retraite et les mutuelles peuvent contribuer à les financer.

➤ Si votre AVC est survenu avant 60 ans

- la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est attribuée en cas de perte d'autonomie importante sous conditions (taux de handicap, ressources...) par la MDPH,
- la Majoration pour Tierce Personne (MTP) est accordée aux titulaires d'une pension d'invalidité de l'Assurance maladie si elles ont besoin d'une assistance pour les actes essentiels de la vie quotidienne.



➤ Si votre AVC est survenu après 60 ans

Vous pouvez demander l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) au centre communal d'action sociale (CCAS) ou au Conseil départemental. L'APA est attribuée sous conditions de ressources.

8 Le financement des aides matérielles et techniques, et financement d'aménagement du logement

Le financement de certaines aides matérielles à domicile (portage des repas, téléalarmes...) peut être partiellement ou totalement pris en charge. Sous conditions d'âge, de situation de handicap et de ressources, il peut l'être soit par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) soit par le département ou votre municipalité (Centre Communal d'Action Sociale ou CCAS).

L'aménagement des lieux de vie

Liens utiles :

- Réseau régional Solidaires pour l'habitat : auvergnerhonealpes.soliha.fr
- L'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH) peut octroyer des aides pour adapter le logement et ses accès aux besoins spécifiques d'une personne en situation de handicap. www.anah.fr
- Les associations du PACT (Protection, Amélioration, Conservation, Transformation) pour l'amélioration de l'habitat peuvent aussi contribuer au financement des travaux d'aménagement du domicile (sous conditions de ressources).

<http://www.carsat-ra.fr/accueil/assures/j-ai-besoin-d-une-aide-pour-bien-vivre-a-domicile/j-adapte-mon-logement>



9 L'aide aux aidants et les solutions de répit

Quand la maladie frappe une personne qui vous est proche, vous pouvez être amené à l'aider, à l'accompagner au quotidien.

En tant qu'aidant, vous avez différents droits :

- Etre informé sur la maladie et ses conséquences ;
- Etre écouté et soutenu pour exprimer vos difficultés et vos besoins, faciliter votre vie quotidienne, éviter l'isolement, faciliter votre relation avec la personne en situation de handicap
- Etre aidé par des professionnels
- Bénéficier de temps de répit

Différentes structures proposent de l'aide aux aidants et/ou des solutions de répit.

Rapprochez-vous de la MDPH ou d'un CLIC pour connaître les solutions d'aide aux aidants sur notre département.

Si vous êtes salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant et de bénéficier d'un **congé de soutien familial, d'un congé de solidarité familiale, de l'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse, ou encore d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie.**

Mettez-vous en lien avec un(e) assistant(e) social(e) pour ces différents dispositifs.



👉 Votre santé doit être préservée

S'occuper d'une personne dépendante peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et moral.

Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin du malade.

Si vous êtes salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant et de bénéficier d'un congé de soutien familial, d'un congé de solidarité familiale, de l'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse, ou encore d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Mettez-vous en lien avec un(e) assistant(e) social(e) pour ces différents dispositifs.

L'ORIENTATION EN ETABLISSEMENT



En fonction de la situation du patient, de celle de son entourage et des ressources locales, si le maintien à domicile n'est pas possible, une orientation en établissement médico-social sera envisagée :

Accueil de jour, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisé pour les personnes de moins de 60 ans (avec orientation par la MDPH), ou vers un **EHPAD** pour une personne de plus de 60 ans.

10 Les différentes structures d'accueil

Il peut s'agir d'une orientation en :

Accueil de jour (AJ), pour des personnes à domicile qui ont besoin d'être accueillies une ou plusieurs demi-journées par semaine. Celui-ci, peut être situé

- dans une structure spécifique pour les moins de 60 ans,
- dans un **EHPAD**
- dans un hôpital gériatrique.

L'accueil de jour permet également aux aidants de poursuivre leurs propres activités et de bénéficier de moments de répit.

Pour les personnes de moins de 60 ans, cette orientation sera proposée par la MDPH.

Les **accueils temporaires** permettent d'héberger pour un temps limité (90 jours par an) des personnes en situation de handicap.

Cela peut permettre aux proches de s'absenter ou à la personne de se familiariser avec une structure où elle pourrait ensuite s'installer définitivement. Ces accueils sont situés dans les EHPAD, MAS ou FAM. Pour les personnes de moins de 60 ans, cette orientation sera proposée par la MDPH.

FAM - Foyer d'Accueil Médicalisé

MAS - Maison d'Accueil Spécialisé

EHPAD - Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

AJ - Accueil de Jour

11 Le financement du séjour en structure médico-sociale

Les coûts d'accueil et de soins en EHPAD, MAS, FAM, SAMSAH se répartissent, selon le type d'établissement, entre l'Assurance Maladie, le Conseil Départemental et le résident, en sollicitant si nécessaire les obligés alimentaires.

➤ Le recours à l'obligation alimentaire

L'obligation alimentaire est une aide financière due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels. Cette obligation est mentionnée aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L 132-6 du CASF.

AVC ET ACTIVITE PROFESSIONNELLE



12 J'exerçais une activité professionnelle au moment de mon AVC

➤ Je suis en arrêt de travail

- **L'arrêt maladie** : le médecin vous prescrit un arrêt maladie dont la durée dépend de votre état de santé et de votre type d'activité professionnelle. Attention, une reprise trop précoce peut vous être défavorable du fait de la fatigabilité.
- **Les indemnités journalières** : durant la période de l'arrêt de travail, vous pouvez toucher des indemnités journalières qui seront conditionnées par votre durée de cotisation auprès de votre caisse d'Assurance Maladie. Pour les indépendants, les conditions d'indemnisation dépendent de leur caisse d'affiliation.

➤ Je reprends le travail

Après un AVC, il est souvent préconisé de reprendre dans un premier temps son travail **à temps partiel** du fait d'une fatigabilité et/ou de la nécessité de poursuivre les soins de rééducation, en cumulant les indemnités versées par l'Assurance Maladie et le complément du salaire par l'employeur. Ce projet peut se faire après une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail et seulement avec son accord, celui de l'employeur et du médecin conseil.

- **la qualité de travailleur handicapé** est reconnue par la MDPH à la demande de la personne : RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)
- Vous pouvez transmettre la RQTH à votre médecin du travail, qui pourra préconiser un aménagement de poste de travail si nécessaire
- **Le reclassement professionnel** : si le médecin du travail déclare l'inaptitude au poste de travail, l'employeur doit chercher une solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise.

- **Le SAMETH** (service d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés), financé par l'AGEFIPH peut aussi vous aider à reprendre le travail.
- En cas de handicap, les personnes en recherche d'emploi peuvent aussi s'adresser à **Cap Emploi**, organisme spécifiquement dédié à la réintégration dans le travail des personnes en situation de handicap.
- Des actions spécifiques financées par l'**AGEFIHP** (association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapés) peuvent vous être proposées (bilan de compétences, conseils au retour au poste de travail, aménagements...).

➔ Ils peuvent également vous aider :

Les **UEROS**, Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébro-lésées. Elles ont pour mission de construire un **projet d'insertion sociale** avec l'intéressé et son entourage, sur décision d'orientation de la MDA. Le cas échéant, ce projet peut inclure, **une intégration professionnelle** en se fondant sur l'évaluation et le programme de ré-entraînement.

CRP ORSAC

12, Rue du Peloux
01000 BOURG EN BRESSE
Tél. 04 74 14 82 25

Sameth 01

contact@sameth01.fr

ESAT HORS MURS L'ADAPT

69A, Rue Gay LUSSAC
01440 Viriat
Tél : 04 74 47 38 86
esat.bourg@ladapt.net

Cap Emploi est un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap.

Cap Emploi
www.capemploi.com/

➔ Suis-je obligé(e) de révéler mon AVC à mon employeur et au médecin du travail ?

Non, rien ne vous oblige à révéler votre AVC à votre employeur. En revanche, informer son employeur et ses collègues de travail de son AVC et de ses éventuelles séquelles invisibles (fatigabilité, difficulté à se concentrer...) peut être favorable à un meilleur retour et à une meilleure réintégration au travail.



➔ Je ne peux pas reprendre le travail

La pension d'invalidité. Au bout d'une certaine durée d'arrêt maladie, si vous ne pouvez pas reprendre une activité professionnelle, vous pouvez percevoir une pension d'invalidité après accord du médecin conseil de l'Assurance Maladie. Elle est calculée en fonction de vos difficultés et de votre durée de cotisation. Sous conditions, la pension d'invalidité peut être complétée par :

- **L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) :** complément de ressource versé sous conditions de ressources aux personnes en situation de handicap titulaire d'une pension de retraite anticipée ou d'invalidité.
- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) :** la demande doit être faite à la MDPH et son attribution est soumise à conditions (handicap, ressources, âge...).

- **La retraite anticipée.** Sous réserve de condition de handicap, d'âge et de durée minimale de cotisation, vous pouvez faire étudier vos droits à une retraite anticipée (avec ou sans décote de la pension).

13 Je n'exerçais pas d'activité professionnelle au moment de mon AVC

➤ J'étais à la recherche d'un emploi et indemnisé

En cas d'arrêt maladie, l'indemnisation journalière qui sera versée par l'Assurance Maladie dépendra de la durée et du montant du revenu durant la dernière période d'activité professionnelle.

➤ J'étais à la recherche d'un emploi mais je n'étais pas indemnisé

Vous bénéficiez de la prise en charge des soins, mais vous ne pouvez pas prétendre aux indemnités journalières ou à la pension d'invalidité de l'Assurance Maladie.

Sous réserve de conditions de handicap et de ressources, vous pouvez éventuellement prétendre à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).



LA REPRISE DES ACTIVITÉS APRES UN AVC



14 Les loisirs et l'activité physique

Maintenir des loisirs et des liens sociaux ne va pas forcément de soi après la survenue d'un AVC, ni pour la personne ni pour son entourage. Pourtant, cela est essentiel pour le moral et l'estime de soi. L'activité physique peut être adaptée si besoin. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

➤ Il existe des structures (notamment des piscines) qui permettent une pratique du sport adaptée à l'état de santé des personnes.

Liens utiles :
Plateforme Sport Santé
 ZA de Domagne
 539 chemin de la Zone Artisanale
 01250 CEYZERIAT
 Tél : 04 28 000 110
info@ainsportsante.fr



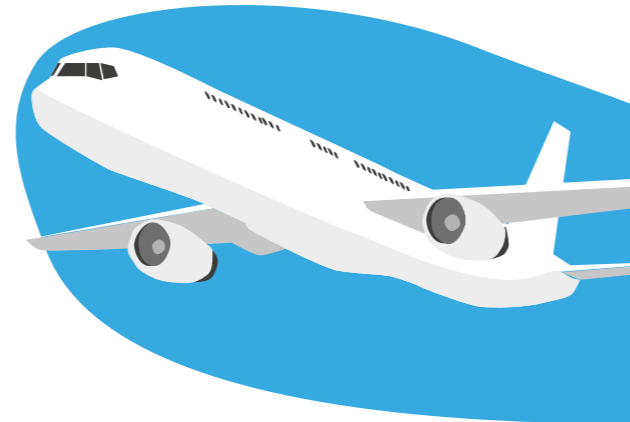
15 Les voyages et l'aide aux déplacements

Aucune destination ni aucun moyen de transport n'est en soi contre-indiqué (les cabines d'avion étant pressurisées sur les vols à haute altitude, l'avion est un moyen de transport comme un autre pour les personnes ayant eu un AVC).

Les différentes entreprises de transport proposent des services d'accompagnement spécifiques pour les personnes à mobilité réduite. Renseignez-vous auprès des guichets d'accueil (SNCF, Air France,...).

Si vous bénéficiez d'une Carte de Mobilité Inclusion (CMI, voir p.8), elle vous facilite certains accès :

- Dans les lieux publics : cette carte vous permet, ainsi qu'à la personne qui vous accompagne dans vos déplacements, d'obtenir un accès prioritaire aux places assises dans les transports en commun, dans les salles d'attente et dans les établissements ou manifestations accueillant du public. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente.
- Pour les transports : dans certains transports en commun, cette carte permet d'obtenir des droits à réduction sous certaines conditions (renseignez-vous auprès des différentes compagnies).



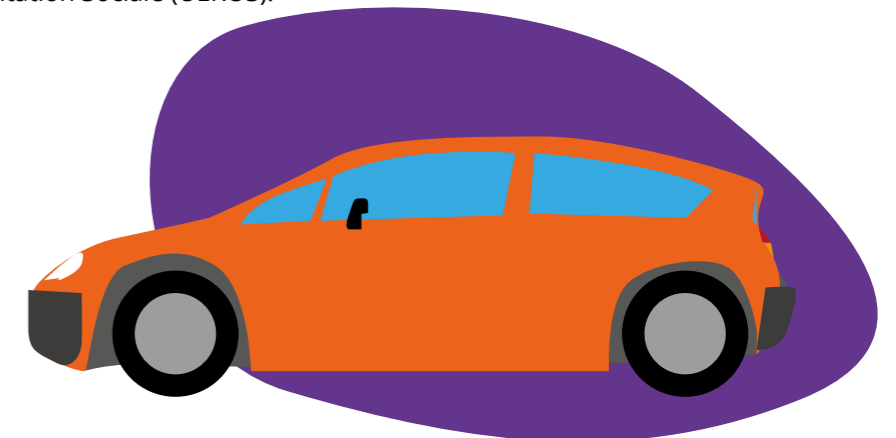
Lien utile :
Carte de Mobilité Inclusion :
<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-carte-mobilite-inclusion-expliquee-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-et-en-images>



16 La conduite automobile

Après l'AVC ou l'AIT, vos capacités motrices, sensibles et visuelles, mais aussi cognitives et comportementales (lenteur pour réagir, inattention, difficulté à faire plusieurs tâches en même temps, ...) peuvent être altérées et constituer un obstacle à la reprise de la conduite automobile.

De votre propre initiative, vous devez contacter un médecin agréé (liste disponible auprès de la préfecture ou sur le site internet de la préfecture). Ce médecin pourra demander un avis spécialisé, des examens complémentaires (tests neuropsychologiques) ou un test de conduite dans une auto-école. Cette évaluation pluridisciplinaire des capacités de conduite est réalisée dans certains services de Soins de Suite et de Réadaptation ou en Unité d'Évaluation et de Réorientation Sociale (UEROS).



Il est indispensable de faire cette démarche. En effet, en cas d'accident, votre assureur peut refuser de vous indemniser si vous n'avez pas passé cette visite.

Le médecin agréé envoie ensuite son avis au préfet. Il peut être décidé :

- Une aptitude définitive à la conduite ;
- Des mentions additionnelles ou restrictives sur le titre de conduite ;
- Un aménagement du véhicule (boîte automatique, boule au volant...).
- La délivrance d'un permis de durée limitée, ou spécifiant une zone géographique de conduite
- Une incompatibilité avec le maintien du permis de conduire : il sera alors essentiel de trouver une alternative pour réaliser les déplacements de la vie courante ; pour cela il faudra vous rapprocher de l'assistant(e) social(e) de votre secteur, du conseil départemental, de la MDPH, ou des services du SAVS ou SAMSAH qui vous accompagne.

Liens utiles :



<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2686>



<http://www.cometefrance.com/wp-content/uploads/2016/06/RECOMMANDATION-Synthese-25.01.2016.pdf>

L'arrêté du 31 Août 2010, dispose que pour les AVC ou les AIT, il y a une « incompatibilité temporaire selon la nature du déficit avec avis spécialisé si nécessaire ». Il appartient donc à toute personne victime d'un AIT ou d'un AVC de prendre l'initiative de se soumettre à un contrôle médical.



MON ENFANT A FAIT UN AVC



17 Le congé de présence parentale

Le **congé de présence parentale** est ouvert à tout salarié dont l'enfant à charge, âgé de moins de 20 ans, nécessite une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants. Ce congé peut être d'une durée maximale de 3 ans. Votre contrat de travail est suspendu et vous ne percevez pas de rémunération de votre employeur. Cependant, vous pouvez bénéficier de l'**Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)**.

18 Les structures médico-sociales adaptées à l'enfant

Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) est un lieu de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfant de la naissance à 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental. Cette structure permet aussi l'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèche, halte-garderie, écoles maternelles).

Les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) s'occupent de jeunes de 0 à 20 ans atteints de déficience intellectuelle ou motrice ou de troubles du caractère et du comportement. Les interventions se déroulent dans les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école, centre de vacances...) et dans les locaux du SESSAD.

La demande d'orientation en SESSAD est à effectuer auprès de la MDPH.



19 Un accueil, une scolarité adaptée

Le **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** est un document écrit élaboré à la demande de la famille par le directeur de la collectivité et le médecin scolaire (ou celui de la structure d'accueil), à partir des données transmises par le médecin qui suit l'enfant. Il ne dégage pas les parents de leurs responsabilités. Ce document permet d'établir les adaptations et/ou de donner les traitements dont l'enfant a besoin pour permettre son accueil en collectivité (crèche, halte-garderie, école, centre de vacance ou de loisirs).

Le **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** est un document écrit élaboré en partenariat par l'école, la famille et l'enseignement référent. Il assure la cohérence de l'ensemble du parcours scolaire de l'élève en situation de handicap et sert de base à la Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) pour décider de l'orientation.

L'**Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)** est chargé du suivi individuel d'un élève. Il peut l'aider dans toutes les tâches de sa vie scolaire et participe à l'élaboration et au suivi du PPS. L'attribution d'un AVS et son temps de présence sont déterminés en fonction des besoins de l'enfant (de quelques heures à la durée totale du temps scolaire).

Des structures médico-sociales sont spécialisées dans l'accompagnement des enfants et de leur famille après un AVC.

SMAEC (Service Mobile d'Accompagnement pour Enfants et Adolescents avec lésions Cérébrales acquises)
1, Rue de l'Ancienne Montée
01700 MIRIBEL
Tél.04 37 43 41 80



20 L'accompagnement des étudiants victimes d'AVC

En situation de handicap reconnu par la Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), les aides proposées par le **Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS)** font l'objet d'une dérogation concernant la limite d'âge fixée à 26 ans.

Le CROUS est l'interlocuteur de référence pour l'organisation de votre vie quotidienne (logement, restauration, aide financière) et les bourses d'enseignement supérieur, Allocation pour Personne Handicapée, Prestation de Compensation du Handicap, transport.

Les futurs étudiants peuvent être reçus par le bureau de la scolarité avant leur inscription en université et être accompagnés durant leur scolarité. Toutes ces actions s'inscrivent dans le cadre de la loi du 11 février 2005.



LES ASPECTS JURIDIQUES



➤ En tant que personne vulnérable, comment anticiper vos besoins de protection ?

La personne de confiance :

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant. Cette personne sera consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté. La désignation de cette personne doit être faite par écrit. Vous pouvez la révoquer à tout moment.

Le mandat de protection future :

Grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions. Le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

L'habilitation familiale

permet à un proche (descendant, ascendant, frère ou sœur, concubin, partenaire de Pacs) de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne qui ne peut pas manifester sa volonté.

➤ Les dispositifs pour vous protéger juridiquement :

Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur avis médical spécialisé (liste des

médecins agréés auprès de votre tribunal) :

- **La sauvegarde de justice.** Cette mesure provisoire vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens en vous faisant aider par un tiers.
- **La curatelle.** Vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).
- **La tutelle.** Vous ne conservez pas l'exercice de vos droits. Le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile. Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ». Il existe plusieurs types de protection juridique pour les personnes n'étant plus capables de défendre seules leurs intérêts.

En attendant la décision de mise sous protection juridique qui demande un délai de plusieurs mois, un mandat spécial peut être sollicité auprès du juge des tutelles pour une mission spécifique, par exemple une demande d'orientation en établissement médico-social que la personne concernée ne peut signer du fait de son état de santé. Un mandataire spécial peut être nommé par le juge pour gérer la mission si aucun membre de la famille ou entourage de confiance n'y est habilité.

Les droits des usagers accueillis en structure sociale et médico-sociales :

Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales sont notamment énoncés dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie :

- Le respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité, le droit à l'image, le droit à la sécurité, le respect de l'intégrité ;
- Le libre choix entre des prestations adaptées ;
- Une prise en charge et un accompagnement individualisé, adapté à l'âge et aux besoins des usagers ;
- L'information et l'accès aux documents ;
- La participation des usagers à leur projet, notamment par le biais du contrat de séjour ;
- Le droit à une vie familiale ;
- La protection du patrimoine des personnes accueillies ;
- Le droit à la continuité de la prise en charge ;
- Le droit à la pratique religieuse.

➤ Le recours à une personne qualifiée :

Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée en vue de l'aider à faire valoir ses droits.

Les coordonnées des personnes qualifiées sont réunies sur une liste départementale.

➤ Documents à télécharger

Charte de la personne accueillie

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

Le défenseur des droits

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

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante Fondation Nationale de Gérontologie (FNG)

Articles L 311-3 à L. 311-9 du code de l'action sociale et des familles

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, codifiée dans le CSP (art. L1110-5 et suivants)

SITES UTILES & INTERLOCUTEURS



- RESACCEL : Réseau de soins et d'accompagnement des personnes cérébro-lésées en Auvergne Rhone Alpes
<http://www.resaccel.fr>
- Fédération nationale des aphasiques de France La liste des antennes régionales est sur le site internet
www.aphasie.fr
- France AVC Association d'aide aux victimes d'AVC
www.franceavc.com
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie :
www.cnsa.fr

➤ PARTICIPATION ET REMERCIEMENTS

Merci aux animateurs de filière AVC Ile de France, au D^r France Woimant et à Noëllie Prot qui nous ont transmis le « Guide d'aide à l'orientation des malades et leur famille », publié sous l'égide de l'ARS Ile de France.
Merci à l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour son engagement pour la réalisation de ce livret.
Merci à tous les acteurs des filières AVC dans chacun des départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes, qui se sont mobilisés pour transmettre les informations utiles aux patients et à leurs familles.

➤ Les animateurs des filières AVC Auvergne Rhône Alpes ayant contribué à l'aboutissement de ce guide :

• Centre Ain

filiereavc.bh01@gmail.com

blog : www.filiereavc01.blogspot.fr

M. Jérôme Belfy

F.F. Cadre de Santé, Rééducation Fonctionnelle,
CH Bourg-en-Bresse

M^{me} Sonia Cortel

Responsable, plateforme Souti'Ain (Plateforme
d'appui à la coordination des parcours de santé
de l'association Vilhop'Ain)

• Filière AVC Haute-Savoie et Pays de Gex

Dr Gilles Rodier

Neurologue, UNV CH Annecy

M^{me} Séverine de Vulpillières

Cadre social, SSR MGEN Evian

• Filière AVC Rhône-Métropole-Vienne-Bourgoin

Dr Cécile Rémy

Médecine Physique et Réadaptation,
LADAPT Rhône 7 rue de Gerland, Lyon

M^{me} Bernadette Pommet

Infirmière Référente,
UNV CHU, Hospices Civils de Lyon

• Filière AVC Loire-Annonay

Dr Pierre Garnier

Neurologue, UNV CHU St Etienne

M. Jimmy Kravtsoff

Directeur, Samsah-SESCO

• Filière AVC Drôme-Ardèche

Dr Karine Blanc-Lasserre

Neurologue, UNV CH Valence

M^{me} Claire Del Toso

Directrice adj., Pôle Médico-Social et Insertion
Pro., LADAPT Drôme - Ardèche

M^{me} Marie-Thérèse Mourier

Cadre Supérieur de Santé,
Hôpital Bourg-Saint-Andéol Viviers

Dr Béatrice Bontemps

Médecin urgentiste, CH Montélimar

• Filière AVC Sud-Isère

M^{elle} Alexandra Setnikar

Infirmière, UNV CHUGA Grenoble

M^{me} Florence Lariguet

Adjointe de direction (Fondation Santé des
Etudiants de France-FSEF), Grenoble

• Filière AVC Pédiatrique

Dr Maryline Carneiro

Neuropédiatre, Hôpital Femme Mère Enfant
CHU, Hospices Civils de Lyon

• Filière AVC Savoie-Belley

Dr Sébastien Marcel

Neurologue, UNV CH Chambéry

M^{me} Evelyne Mollex

Cadre de Santé,
SSR ASN CHMS Site Aix les Bains

• Filière AVC 63-15-43-03

Dr Anna Ferrier

Neurologue, UNV CHU Clermont-Ferrand

Ce document régulièrement mis à jour est consultable en ligne :



<http://filiereavc01.blogspot.fr>



<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/laccident-vasculaire-cerebral-avc>



<http://resaccel.fr>

Pour lire les QR Codes, votre mobile doit être équipé d'un appareil photo et vous devez avoir téléchargé une application appropriée. Vous trouverez un lecteur adapté à votre mobile en tapant sur votre moteur de recherche préféré : « lecteurs gratuits de QR Code »