


Rétablissement après un ACV

- 
- A photograph of an elderly couple smiling and embracing each other. The woman on the left has short blonde hair and is wearing a patterned top. The man on the right has grey hair and glasses, wearing a light green button-down shirt. They are both looking at each other with joyful expressions.
- 3 **Survivez et prospérez!**
 - 4 **Récit d'un aidant naturel**
 - 6 **Votre thérapeute et vous**
 - 8 **La spasticité**
 - 12 **L'éducation conductive®**



**Quand on veut, on peut.
Si vous aimeriez cesser de
simplement survivre et
devenir un prospérant,
communiquez avec nous!**



Publié par BioMed Content Group Inc., en partenariat avec Rétablissement des ACV Canada, un programme de La Marche des dix sous du Canada. Numéro spécial de A Patient's Guide to Medical Information.
Numéro de convention pour poste-publication 40827503. Si non livrable, retourner à 36, rue Toronto, 850, Toronto (Ontario) M5C 2C5.

Cette publication a été rendue possible grâce au soutien financier de Allergan Canada (www.botox.ca)

Survivez et Prospérez!

Au fil des ans, j'ai rencontré de nombreux survivants d'un ACV qui m'inspirent et m'émerveillent. On donne plusieurs noms aux personnes qui ont eu un ACV: patient, victime, souffrant, survivant. "Survivant" est le terme que nous utilisons depuis des années, mais j'ai introduit un nouveau terme dans mon vocabulaire: PROSPÉRANT!

Dans ce Guide du patient sur le rétablissement après un ACV, vous trouverez de l'information et des conseils sur la façon de surmonter un ACV, notamment:

- **Le récit d'un aidant naturel**, par Reno Salvador, qui prend soin de sa femme Ellena depuis 31 ans.
- **Votre thérapeute et vous**, ou comment les physiothérapeutes et les ergothérapeutes aident les survivants d'un ACV à prospérer.
- **Spasticité**: ce que c'est et comment on peut la traiter.
- **L'Éducation conductive®** — le programme de la Marche des dix sous du Canada qui aide les survivants d'un ACV à améliorer des capacités précises.

- Les **services** fournis par Rétablissement des ACV Canada aux survivants d'un ACV, à leurs familles et à leurs aidants naturels, ainsi qu'un formulaire d'adhésion.

J'ai rencontré des centaines de prospérants, des gens qui ne laissent pas leur invalidité compromettre leur dignité et leur autonomie, mais qui ont appris à survivre et à prospérer après un ACV. C'est à cause d'eux que Rétablissement des ACV Canada crée de nouveaux programmes et services pour aider TOUS les survivants d'un ACV à s'épanouir. Quand on veut, on peut. Si vous aimeriez cesser de simplement survivre et devenir un prospérant, communiquez avec nous. Notre personnel et nos bénévoles vous aideront à trouver les services offerts dans votre communauté et qui vous permettront d'atteindre votre plein potentiel après un ACV. Laissez-nous VOUS aider à survivre ET à prospérer! ▣

Kimberley Dowds, directrice adjointe,
La Marche des dix sous du Canada

30 ans avec un ACV:

Récit d'un aidant naturel

En 1975, mon épouse Ellena a subi un grave ACV. Au fil des ans, nous avons relevé des défis et connu des succès. On a vécu une période initiale de découragement et par la suite on a trouvé du réconfort et un sentiment d'appartenance. Nous n'avons jamais cessé de chercher de nouvelles façons d'alléger les invalidités chroniques d'Ellena et nous avons eu plusieurs succès en cours de route. L'ancienne perception selon laquelle les survivants d'un ACV ne peuvent espérer que peu ou pas d'amélioration après la réadaptation doit changer.

La réadaptation suite à un ACV peut être épuisante tant sur le plan physique que mental. Le stress m'a causé du chagrin, de l'irritabilité, de l'anxiété et de la colère. J'ai suivi une thérapie et j'ai appris que ces émotions sont naturelles. Pour un soutien émotionnel, nous avons

joint un groupe local et avons rencontré d'autres survivants d'un ACV. Nous avons beaucoup appris et, avec le temps, nous avons offert du soutien à d'autres.

Nous sommes constamment à la recherche de nouveaux programmes et traitements. La médecine a fait d'énormes progrès dans le traitement des ACV. Quand Ellena a eu son ACV, il n'existait pas de services coordonnés pour fournir des soins actifs à ces patients. L'ACV d'Ellena était grave et a eu des répercussions très traumatisantes pour nous. Deux ans plus tard, elle a commencé à faire de la spasticité, ce qui lui a causé beaucoup de douleur et d'inconfort. Nous étions prêts à essayer tous les traitements disponibles. Certains ont aidé et d'autres pas. Parfois, on pensait qu'elle ne se rétablirait jamais et juste au moment où on voulait

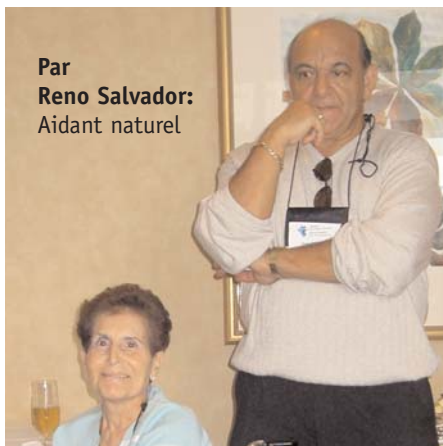
Ma femme est la preuve vivante qu'il y a de la vie après un ACV.

tout abandonner, on apprenait l'existence d'un nouveau option.

Aujourd'hui, Ellena suit des traitements de physiothérapie, prend plusieurs médicaments et reçoit des injections de Botox. La physiothérapie lui permet de faire de l'exercice, améliore sa circulation et réduit le stress. Ses médicaments améliorent les tensions corporelles et diminuent en partie sa douleur. Ils peuvent aussi avoir des effets secondaires et nous surveillons donc attentivement les symptômes et faisons part de nos préoccupations à notre médecin. Récemment, Ellena a commencé à prendre des injections de Botox qui ont amélioré la douleur et la spasticité dans son bras droit.

Je crois que la plus importante leçon qu'on ait apprise, c'est qu'être actif et rechercher de l'aide sont des facteurs cruciaux dans le rétablissement. *N'abandonnez pas.* ▣

Par
Reno Salvador:
Aidant naturel



Stressé?

Les **aidants naturels** chroniquement stressés risquent beaucoup plus de souffrir d'une maladie cardiovasculaire, d'arthrite, d'ostéoporose, de diabète ou de certains cancers.

1. Déterminez ce qui cause ces tensions et demandez-vous comment vous pouvez améliorer la situation.
2. Rappelez-vous que tout n'est pas nécessairement urgent et vous n'avez pas à plaire à tout le monde.
3. Essayez des techniques de relaxation comme la méditation.
4. Renforcez vos capacités physiques en mangeant bien, en faisant de l'exercice, en évitant la caféine et en dormant suffisamment.
5. Renforcez vos capacités émotionnelles par des amitiés qui vous soutiennent.
6. Accordez-vous du temps pour poursuivre certains buts personnels.

Votre thérapeute et vous



Les survivants d'un ACV auront probablement besoin d'aide pour réapprendre des qualifications fonctionnelles et pour s'adapter à toute incapacité restante. La physiothérapie et l'ergothérapie sont d'importants aspects de la réadaptation après un ACV et elles jouent un rôle-clé dans le rétablissement.

En quoi la physiothérapie peut aider

Les physiothérapeutes sont spécialement formés pour évaluer les difficultés de mouvement et les pertes sensorielles pouvant découler d'un ACV. Si un ACV a causé une perte d'équilibre, de la

spasticité (raideur musculaire) ou encore une portée de mouvement, une force ou une endurance réduites, on peut recommander un programme de physiothérapie pour aider le survivant à maximiser sa fonction. Les physiothérapeutes utilisent des techniques mettant l'accent sur les activités fonctionnelles, par exemple, des exercices avec les bras, se lever d'une position assise, marcher, ainsi que des exercices précis visant à augmenter la force, la flexibilité et la portée de mouvement. “La physiothérapie vise à permettre aux survivants d'un ACV de retrouver autant de mobilité et de fonction que possible”, ont expliqué Linda Minor et Kath MacKenzie, toutes deux physiothérapeutes au Glenrose Rehabilitation Hospital à Edmonton. “Si une récupération complète n'est pas possible, on donne aux survivants des stratégies pour maximiser leur autonomie.”

En quoi l'ergothérapie peut aider

L'ergothérapie aide les survivants d'un ACV à mieux fonctionner et à trouver des solutions pratiques pour la vie quotidienne, notamment en leur montrant de nouvelles façons d'effectuer les activités qui sont importantes pour leur autonomie et leur qualité de vie comme, par exemple, se baigner, s'habiller, monter des escaliers ou préparer des repas.

“Le mot “ergothérapie” provient du mot grec “ergon”, qui signifie: travail, action, activité. En d'autres mots, cela revient à prendre le contrôle de sa propre vie”, dit Pearl Gryfe, ergothérapeute au Sunnybrook Health Sciences Center à Toronto. “L'ergothérapie englobe tout ce que les gens font, y compris s'occuper d'eux-mêmes, jouir de la vie et contribuer au tissu social et économique de leurs communautés.”

Comme les physiothérapeutes, les ergothérapeutes utilisent une approche personnalisée. Le thérapeute conçoit ensuite un programme de traitements, fournit de l'équipement et recommande

des modifications à l'habitation de la personne pour lui faciliter la tâche.” Par exemple, on peut recommander d'installer des rampes, des sièges pour la baignoire ou des dispositifs de transfert pour assurer la sécurité à la maison et des sièges spéciaux pour permettre à la personne de se mouvoir dans tous les environnements”, dit Mme Gryfe.

Les clés du succès

La motivation est un gros facteur dans le succès de la thérapie. La participation active du survivant est absolument cruciale, selon Mmes Minor et MacKenzie. “Les patients doivent aussi reconnaître qu'il faut un équilibre entre les traitements et la repos. On doit établir des objectifs réalisables et les réviser au besoin.”

“Il faut non seulement faire des exercices, mais il faut aussi soutenir les membres de la famille et les renseigner sur cette maladie. Nous donnons aux survivants et à leurs familles l'occasion de réintégrer lentement la vie à domicile, selon leurs capacités”, ajoute Mme Gryfe. ▣

Mise à jour médicale

D^{re} Anne-Louise Lafontaine: neurologue et directrice, Clinique sur les troubles du mouvement, Université McGill, Montréal

D^r Saty Sharma: psychiatre et directeur, Clinique sur la spasticité Sunnybrook & Women's College Hospital, Toronto



DR SHARMA



DRE LAFONTAINE

Combattre la spasticité

Qu'est-ce que la spasticité?

Après un ACV, certains muscles peuvent commencer à se contracter involontairement, ce qui restreint souvent le mouvement et cause parfois de la douleur. Ce problème s'appelle “spasticité” et, dans bien des cas, on peut le traiter. Toutefois, il est important pour les patients et leurs aidants naturels de discuter de ce problème avec leur médecin afin de recevoir des soins adéquats.

La spasticité est habituellement causée par des dommages à la partie du cerveau qui contrôle les mouvements volontaires. L'ampleur de la spasticité varie grandement d'un patient à l'autre. Chez certains patients, elle se

manifeste de façon très subtile comme des doigts recourbés ou un mouvement involontaire précis lorsqu'on exécute une tâche particulière. D'autres patients ont une spasticité plus grave qui les empêche d'effectuer même les plus simples tâches de la vie quotidienne. Certains patients peuvent aussi ressentir de la douleur et même développer des ulcères.

“La spasticité est un problème grave parce qu'il empêche le patient de fonctionner normalement”, dit D^{re} Lafontaine, neurologue et directrice de la Clinique des troubles du mouvement à l'Université McGill. “Si un patient a un bras ou une jambe qui ne fonctionne pas

comme avant, il pourrait avoir besoin d'aide pour s'habiller ou marcher. Cela peut rendre la vie quotidienne très difficile.”

Il existe deux types de spasticité: focale et généralisée. La spasticité focale affecte des petites parties du corps, comme les mains ou une extrémité. La spasticité généralisée affecte des plus grandes parties du corps ou le corps tout entier. Le traitement dépendra du type de spasticité dont souffre la personne.

“Réduire la spasticité peut faire une énorme différence dans la qualité de vie du patient”, de dire D^{re} Lafontaine. “Cela peut aussi faciliter la tâche aux aidants naturels qui aident le patient avec les tâches quotidiennes et qui sont presque aussi affectés par l'invalidité que le patient lui-même. Malheureusement, la spasticité est souvent laissée pour compte en raison des nombreux autres changements qui s'opèrent dans le corps après un ACV, mais elle ne devrait pas l'être. Le patient, l'aidant naturel ou un thérapeute devraient expliquer le problème au médecin traitant et demander leur aide.

La **spasticité focale** affecte une petite partie du corps, par ex., une main.

La **spasticité généralisée** affecte des plus grandes parties du corps.

Votre médecin et vous

Ce que vous devriez faire

- Quand vous parlez à votre médecin de famille, dites-lui ce qui vous préoccupe réellement et vous cause des problèmes.

- Parlez toujours avec franchise de vos besoins.

- Soyez aussi précis que possible. Ne dites pas: “Je ne peux pas bouger et je veux bouger” parce que ce n'est peut-être pas toujours le cas. Dites plutôt au médecin que votre pied se retourne tout seul quand vous faites un pas ou que vous ne pouvez pas ouvrir vos mains pour les laver.

Ce que votre médecin peut faire

- Votre médecin peut vous référer à un neurologue ou à un physiatre spécialisé dans la spasticité pour une évaluation et un traitement plus poussés.

Suite à la page 10

Mise à jour médicale: La spasticité.

Suite de la page 9

Traitements offerts pour la spasticité

La spasticité peut être physiquement invalidante. “On doit évaluer la spasticité chez tous les patients, peut importe l'ampleur de leur invalidité”, dit D^{re} Lafontaine. “Il existe des traitements efficaces qui peuvent aider à améliorer la qualité de la vie musculaire chez de nombreux patients. Parfois, ces traitements peuvent être efficaces même plusieurs années après un AVC.”

D^r Sharma encourage les aidants naturels à être à l'affût de signes indicateurs de spasticité chez les survivants d'un AVC. “Les patients peuvent avoir beaucoup de problèmes après un AVC et peuvent ne pas connaître la raison de leurs douleurs ou de leurs difficultés de mouvement. Dans ces caisses, un aidant naturel ou un thérapeute devrait informer le médecin d'une spasticité et demander à être aiguillé vers une clinique de spasticité.”

“Le traitement comporte de la physiothérapie, de l'ergothérapie et, au besoin, des soins médicaux”, dit D^{re} Lafontaine. “Pour la spasticité focale, j'utilise le Botox en premier recours parce qu'il est simple, efficace et qu'il n'a presque pas d'effets secondaires. Au début, les injections s'effectuent tous les trois mois. Chez certains patients, des injections effectuées deux fois par année peuvent suffire. Les effets peuvent être cumulatifs et des fois il faut deux à trois injections avant de constater une amélioration appréciable.

Pour la spasticité généralisée, l'utilisation des médicaments oraux, par exemple baclofen ou le tizanidine pourrait être seul utile ou en combinaison avec Botox. Puisque ces médicaments écrivent la circulation de sang, les effets secondaires tels que la somnolence et la faiblesse de muscle peuvent se produire. Donc, il faudra décider, pour chaque patient, si les avantages l'emportent sur les effets secondaires.”

“Dans notre unité de réadaptation, nous aimons voir nos patients alertes et participant pleinement à leur programme de traitements”,

dit D^r Sharma. “Cela facilite leur rétablissement. Donc, nous suivons de près les posologies des médicaments oraux et nous les ajustons au besoin. Pour la spasticité focale et les patients ambulants, nous utilisons le Botox comme traitement de première ligne parce qu’il n’entraîne aucun effet secondaire, mais pour la spasticité généralisée, nous utilisons habituellement une combinaison de physiothérapie, de médicaments et de Botox. Pour la spasticité généralisée, nous offrons aussi aux patients un programme visant à prévenir les contractures et les problèmes cutanés, et à permettre de déterminer les meilleures positions lorsque le patient est assis ou couché.”

“Il est difficile de prédire le degré de succès”, avoue D^{re} Lafontaine. “Certains patients obtiennent un succès raisonnable avec un traitement même plusieurs années après un ACV, tandis que certains autres présentent peu ou pas d’amélioration. Il est le meilleur pour commencer le traitement dès que le problème avec le spasticity sera identifié.” □

“Il est important d'établir des objectifs précis pour améliorer des fonctions particulières et de travailler à les atteindre”, dit Dre Anne-Louise Lafontaine. "Avec des objectifs précis, il est plus facile de choisir le traitement approprié et d'établir des buts réalisables.”

* * *

“Il y a de la vie après un ACV et il y a des choses qu'on peut faire pour réduire l'invalidité et le fardeau imposé au patient, à sa famille et à ses aidants naturels. Un rétablissement complet peut ne pas être possible pour tous les patients, mais on peut améliorer la qualité de vie de beaucoup d'entre eux.”

* * *

“Prenez l'initiative et parlez à votre médecin! La spasticité mérite une attention particulière et vous méritez d'être soulagé de l'inconfort qu'elle cause.”

L'Éducation conductive® :

Plus que de la simple thérapie

J e n'ai jamais travaillé avec un survivant d'un ACV qui n'a pas fait de progrès après 10 semaines, de dire Lauri Morris, une conductrice (enseignante en Éducation conductive — un programme d'apprentissage innovateur offert par la Marche des dix sous du Canada). Le programme combine l'éducation et la réadaptation pour aider les survivants d'un ACV à apprendre à utiliser les parties du corps affectées par l'ACV, de prendre davantage conscience de leur corps et d'améliorer leur équilibre. L'éducation conductive est dispensée par des enseignants spécialement formés qui aident les gens à acquérir les aptitudes nécessaires pour effectuer d'importantes activités. Les survivants d'un ACV apprennent à composer avec la spasticité et à réduire celle-ci, à mieux contrôler leurs mouvements, à conserver leur énergie et à réduire la fatigue. On organise aussi des sessions

pour les survivants aphasiques et dont l'élocution, la mémoire ou le langage ont été touchés. La méthode met l'accent sur le développement global de l'individu et vise à rehausser la confiance en soi et la motivation grâce à des succès modestes et progressifs.

“La plupart des étudiants peuvent faire plus qu'ils ne pensent”, avoue Lauri. “La clé est de faire des petits mouvements puis, graduellement, des mouvements plus complexes.”

Lauri décompose le mouvement afin de montrer à ses élèves comment l'exécuter une étape à la fois. Par exemple, on peut améliorer la portée de mouvement et la flexibilité en faisant des exercices de croisement des mains ou des tâches avec un seul bras, ou encore en tenant un objet et en le tournant dans plusieurs sens.

Les conducteurs travaillent aussi sur les aspects émotionnels et intellectuels des étudiants.

Pour les étudiants souffrant



d'aphasie, des exercices d'élocution, de concentration et de mémoire sont intégrés au programme. “On joue à des jeux de mémoire, on s'exerce à former des sons ou des expressions faciales, ou on récite des poèmes rythmés”, dit Lauri, ajoutant que la composante sociale de la classe favorise la confiance et la motivation. “La confiance est un gros élément du succès.”

Les étudiants de Lauri ont certainement du succès. “L'une d'eux a eu un ACV il y a 20 ans et elle continue de faire des progrès avec le côté de son corps qui a été

affecté. Souvent, il faut seulement enseigner une nouvelle méthode ou une nouvelle façon de bouger, et ça mène à une plus grande mobilité et à une plus grande indépendance.” □

Le programme d'Éducation conductive est offert en Ontario et a récemment été étendu en Nouvelle-Écosse.

Pour établir un programme d'Éducation conductive dans votre région, communiquer avec le:
L'Éducation conductive®
La Marche des dix sous du Canada
Tél.: 416-425-3463
Sans frais: 1-800-263-3463
Télec.: 416-425-1920

Services offerts par



RÉTABLISSMENT
DES ACV CANADA

Rétablissement des ACV Canada

Un programme de la Marche des dix sous du Canada

Entraide



Les survivants d'un ACV ne sont pas seuls

Plus de 300 000 Canadiens vivent avec les effets d'un ACV. Un changement aussi soudain peut être un coup dur pour les personnes touchées. Les groupes d'entraide de Rétablissement des ACV Canada aident les survivants d'un ACV à composer avec ce qui est souvent un long processus de rétablissement et de réadaptation.

Un groupe d'entraide peut être une source importante de réconfort, d'optimisme et de soutien pour ses membres.

Soutien pour les aidants naturels



Les aidants naturels doivent aussi prendre soin d'eux-mêmes

Un ACV est plus susceptible de perturber la vie quotidienne du survivant et de sa famille que toute autre invalidité. Les membres de la famille doivent assumer le fardeau des soins tout en composant avec les changements soudains de style de vie et l'isolement qui font souvent suite

à un ACV. Rétablissement des ACV Canada est un guichet unique pour l'information, l'éducation, la sensibilisation et le soutien émotionnel.

“C'est (mon groupe d'entraide) la meilleure chose qui me soit arrivée”, dit Susan Steinberg, ancienne pharmacienne et survivante d'un ACV. “J'ai rencontré toutes sortes de gens qui ont partagé leur témoignage. Je ne sais pas ce que j'aurais fait sans le soutien de ma famille et des autres survivants.”

Éducation et information

Information = Habilitation

Rétablissement des ACV Canada offre un accès facile et gratuit à de l'information sur les traitements médicaux, les choix en matière de réadaptation et les ressources de soutien. En plus de distribuer des renseignements aux membres, Rétablissement des ACV Canada offre d'autres services par l'entremise de son site Web, de séminaires, de conférences et de publications.



Warmline 1-888-540-6666

Un simple coup de fil suffit pour obtenir un appui

Warmline est une ligne d'entraide téléphonique sans frais pour les personnes touchées par un ACV. Warmline n'est pas une ressource médicale ou d'urgence, mais on y offre des renseignements et du soutien aux survivants d'un ACV, aux membres de leur famille et à leurs soignants. Les bénévoles au bout du fil sont typiquement des survivants d'un ACV ou des personnes qui sont familiers avec les ACV.



FORMULAIRE D'ADHÉSION

En lettres moulées, s.v.p.

Oui, j'aimerais devenir membre de
Rétablissement des ACV Canada^{MC}.

Veillez fournir les renseignements suivants:

Je suis un(e):

- parent(e)/ami(e) d'un(e) survivant(e) d'un ACV
 professionnel(le) de la santé
 survivant(e) d'un ACV
 autre: _____

Pour les survivants d'un ACV:

Année où l'ACV s'est produit: _____

Année de votre naissance: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Ville: _____ **Province:** _____ **Code postal:** _____

Tél. (jour): _____ **Tél. (soir):** _____

Courriel: _____

En fournissant votre courriel, vous nous aidez à économiser sur les frais de poste, nous permettant ainsi de consacrer davantage de ressources à ce programme. Nous adhérons à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques.

Veillez retourner le formulaire dûment rempli à:

Rétablissement des ACV Canada^{MC}
la Marche des dix sous du Canada
10, boul. Overlea
Toronto (Ontario) M4H 1L7
Télé.: 416-425-1920

Inscrivez-vous en ligne à:

www.strokerecoverycanada.com

DÉCOUPER LE LONG DE LA LIGNE POINTILLÉE