

**Alan Frew**

Chanteur de Glass Tiger, survivant d'un AVC



Photo : Denise Grant

# Les mille facettes de l'AVC

Les défis et les succès du rétablissement chez les gens de tous âges

Bulletin sur l'AVC 2017



# Le rétablissement après un AVC chez différents groupes d'âge

Chaque AVC est unique. Il en va de même du processus de rétablissement après l'AVC. L'âge du patient, la gravité de l'atteinte et la partie du cerveau qui a subi des lésions sont autant de facteurs qui jouent un rôle. Malgré ces différences, les personnes de tout âge qui ont survécu à un AVC, dans leur cheminement au sein du système de santé et dans leur reprise de leurs activités, ainsi que la famille ont de beaux moments de réussite, mais doivent aussi faire face à des difficultés qui sont souvent les mêmes.

La population canadienne est vieillissante. Or, l'âge est le principal facteur de risque d'AVC. Par ailleurs, la fréquence de l'AVC chez les jeunes est en hausse, à un rythme plus rapide que ce qu'on observe chez les adultes. En raison d'une sensibilisation accrue à l'égard des signes de l'AVC et d'une amélioration de la prise en charge précoce des patients, aujourd'hui, 80 % des personnes qui subissent un AVC survivent. Plus de personnes se retrouvent donc à composer avec les séquelles de la maladie et ont besoin de services et de soutien pendant leur rétablissement, surtout lorsqu'elles retournent à leur domicile ou dans un établissement de soins communautaire.



**Plus de 400 000**  
personnes au pays  
vivent avec les  
séquelles de l'AVC.

« Nous savons qu'un AVC peut survenir à n'importe quel âge, explique Yves Savoie, chef de la direction de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (Cœur + AVC). Nous devons faire en sorte que tous nos concitoyens qui ont subi un AVC et les familles reçoivent du soutien, qu'ils soient la priorité centrale des soins, que leurs objectifs personnels soient compris, et qu'ils participent à toutes les étapes du processus de rétablissement, en fonction de l'évolution de leurs besoins. »

## L'importance des soins centrés sur le patient et sa famille

Le **Bulletin sur l'AVC 2017 de Cœur + AVC** se penche sur les différences du rétablissement après un AVC selon l'âge, en mettant en évidence les défis et problèmes fréquents à des étapes de la vie données. Il met en lumière le rôle essentiel des aidants naturels, insiste sur l'importance des soins centrés sur le patient et la famille, et parle des possibilités d'amélioration qui aideraient le système à s'adapter à l'évolution du profil et des besoins des personnes qui subissent un AVC. Le bulletin n'a pas l'ambition d'analyser tous les besoins en matière de réadaptation et de rétablissement ou les services et le soutien qui existent dans ce domaine, mais il aborde les principaux thèmes propres aux différents groupes d'âge et étapes de la vie.

Pour préparer le bulletin, nous avons parlé à des survivants de l'AVC, à leur famille et à des spécialistes. Nous avons également examiné les plus récents travaux de recherche et données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et d'autres sources. Nous avons aussi tenu compte de nos entrevues avec 600 personnes qui ont subi un AVC ou qui sont atteintes d'une maladie du cœur, ainsi qu'avec leurs aidants, et nous avons fait un sondage auprès de la population pour comprendre ce que les gens savent du rétablissement et des soins post-AVC.

## Réalisations importantes de Cœur + AVC en recherche sur l'AVC

**2017** RecoverNow est la première intervention en réadaptation pour tablette mobile, qui aide le patient à retrouver ses compétences motrices et langagières. **2016** Financé par Cœur + AVC, le programme de soutien familial aux victimes de l'AVC *Timing it Right* répond aux besoins changeants des aidants naturels durant les étapes de rétablissement que traversent leurs proches. **2016** L'étude INTERSTROKE, cofinancée par Cœur + AVC, détermine dix facteurs de risque auxquels 90 % du risque d'AVC est attribuable à l'échelle mondiale.

# La situation de l'AVC au pays

En général, il y a plus de 400 000 personnes au pays vivant avec une incapacité persistante liée à l'AVC. Selon les estimations, elles seront près du double dans vingt ans. Les séquelles consistent en incapacités de gravité faible à élevée, et comprennent des limitations physiques visibles ou des changements plus subtils, par exemple de la mémoire. Le rétablissement s'étire sur plusieurs mois ou années, même dans le cas d'un AVC mineur, et nombreux sont ceux qui ne se rétablissent jamais complètement.



**Dans les 20 prochaines années,** le nombre de personnes au pays qui souffrent d'un AVC sera presque le double.

## Besoin d'aide

Au pays, la moitié des survivants de l'AVC ont besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes comme se nourrir, prendre leur bain, s'habiller, aller à la toilette ou se déplacer. Environ 60 % des patients qui ont subi un AVC conservent une incapacité et plus de 40 % conservent une incapacité de gravité modérée à élevée qui les oblige à obtenir des services intensifs de réadaptation et du soutien en milieu communautaire.

Il y a cependant un aspect de la situation du rétablissement après un AVC qui est particulièrement préoccupant et sur lequel nous ne saurions trop insister : **dans l'ensemble, les ressources actuelles ne répondent pas à tous les besoins.** Par exemple, de tous les survivants de l'AVC qui obtiennent leur congé des soins actifs en milieu hospitalier, seulement 16 % environ commencent immédiatement la réadaptation pour patients hospitalisés, et seulement 19 % la commencent dans le premier mois qui suit l'obtention de leur congé. Ces chiffres sont nettement inférieurs aux *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (les « Recommandations »), qui proposent un objectif de plus de 30 %. Par ailleurs, l'accès à la réadaptation connaît de grandes variations d'une région à une autre du pays.

« Plus de gens que jamais survivent à un AVC, ce qui est une très bonne nouvelle, explique Patrice Lindsay, directrice, AVC, à Cœur + AVC. Il y a eu une amélioration spectaculaire des soins actifs pour les patients qui ont subi un AVC, mais malheureusement, le reste du système ne s'améliore pas au même rythme. La réadaptation ainsi que les services et le soutien communautaires offerts aux survivants de l'AVC de tous les âges laissent à désirer, surtout à l'extérieur des grandes villes. »

## Le lieu de vie est important

Le consensus au sujet des ressources existantes est qu'il y en a d'excellentes dans les communautés, mais qu'elles sont trop peu nombreuses et sont concentrées dans les grandes villes. Les enjeux de sensibilisation, d'accès et de coût constituent des obstacles à cet égard. Quelques difficultés sont propres à certains âges, tandis que d'autres difficultés se manifestent à tous les âges, surtout les disparités entre les régions urbaines et rurales.

La D<sup>re</sup> Mubeen Rafay est une spécialiste de l'AVC pédiatrique dont le territoire de pratique est immense : elle traite des patients de tout le Manitoba, du nord de l'Ontario, du Nunavut, et d'une partie de la Saskatchewan. Elle a constaté qu'il y a plus de services et de soutien dans les grandes villes que dans les régions du Nord, notamment en ce qui a trait à l'accès à des spécialistes comme des orthophonistes.

« Beaucoup de familles déménagent dans une grande ville pendant quelques années en raison de la rareté ou de l'absence des ressources dans leur région d'origine, explique-t-elle. Le suivi du patient après le diagnostic de même que l'accès continu aux ressources offertes en milieu communautaire ont une grande importance. L'état du patient risque autrement de se détériorer, surtout en régions éloignées. »

Au pays, il y a une possibilité inexploitée, qui serait de donner une plus grande portée à la Télé-AVC pour améliorer l'accès à la réadaptation post-AVC dans toutes les régions. Cette technologie permet d'établir un lien à distance entre des sites de demandeurs et des sites de consultation au moyen des télécommunications.

## Réalisations importantes de Cœur + AVC en recherche sur l'AVC

**2015** L'essai clinique international ESCAPE, dirigé au pays et cofinancé par Cœur + AVC, présente des résultats remarquables dans le traitement des AVC graves causés par des caillots sanguins. Cette percée représente l'un des progrès les plus importants réalisés dans le domaine du traitement de l'AVC depuis vingt ans. **2015** Après avoir découvert dix gènes associés à l'AVC, des chercheurs subventionnés par Cœur + AVC tentent d'isoler ceux qui exposent de jeunes personnes en santé à un risque d'AVC.



## Comprendre les besoins

Cœur + AVC a consulté plus de 600 personnes au pays qui vivent avec les séquelles d'une maladie du cœur ou d'un AVC, ou qui sont l'aidant naturel ou un membre de la famille d'une personne dans cette situation. Le sondage visait à mieux comprendre leurs besoins pendant le rétablissement. Les résultats en font clairement apparaître l'évolution au fil du temps, ainsi que celle des difficultés communes :

- Les besoins varient en fonction de différents facteurs comme la gravité de l'AVC, l'âge du patient, la disponibilité de programmes dans la région et l'accès à ces programmes.
- Les survivants ont d'importants besoins psychosociaux, surtout lorsqu'ils doivent vivre avec les séquelles de l'AVC pendant toute leur vie.
- La transition des soins actifs au milieu communautaire, par exemple, ne se fait pas sans difficulté. Du jour au lendemain, ces gens passent d'un niveau intensif de soins à l'incertitude et au sentiment d'isolement.
- Ils décrivent des sentiments d'anxiété, de vulnérabilité, d'isolement, de solitude et de tristesse.
- Ils expriment aussi un sentiment de perte (sur le plan de l'autonomie, des liens sociaux, et de leur rôle au travail et dans la famille).

La consultation a également révélé certaines lacunes précises dans le soutien aux survivants et aux aidants :

- Les ressources ne répondent pas aux besoins sociaux et affectifs. Les survivants et leurs aidants expriment un grand besoin de communiquer avec d'autres personnes qui vivent ou qui ont vécu des difficultés semblables, à des fins d'entraide et de mise en commun d'information.
- Les aidants ont également besoin de soutien pour les aider à développer leur compétence en matière d'orientation au sein du système de santé et de défense des droits du patient.

# L'AVC, c'est quoi?

Un AVC survient en cas d'interruption de la circulation sanguine dans une partie du cerveau. Les cellules cérébrales avoisinantes subissent des lésions irréversibles. Les cellules mortes ne seront jamais remplacées; 1,9 million de cellules cérébrales meurent toutes les minutes après un AVC.

L'**AVC ischémique** est la forme la plus fréquente. Elle est causée par un caillot sanguin. L'**accident ischémique transitoire (AIT)**, parfois appelé un « mini-AVC », est causé par un petit caillot qui bouche brièvement une artère et arrête le flux sanguin irriguant une partie du cerveau pendant un court laps de temps. L'AIT est un avertissement quant au risque imminent d'un AVC plus grave. L'**AVC hémorragique** survient en cas de rupture d'un vaisseau sanguin, produisant un saignement dans le cerveau ou dans une région connexe. Toute personne qui a subi un AVC ou un AIT doit consulter immédiatement un médecin.

### Agir VITE

Le rétablissement commence dès la survenue de l'AVC. Plus les signes sont reconnus rapidement, et plus le patient reçoit rapidement un diagnostic et un traitement, plus il a de bonnes chances de rétablissement, et moins il risque de subir une récurrence. Les coûts des soins de santé sont également inférieurs. Les premières heures après un AVC ont une importance cruciale et ont un impact sur le cheminement de rétablissement pendant des années.

## Apprenez les signes de l'AVC

**V**isage Est-il affaissé?

**I**ncapacité Pouvez-vous lever les deux bras normalement?

**T**rouble de la parole Trouble de prononciation?

**E**xtrême urgence Composez le 9-1-1.

Apprenez à reconnaître les signes. Plus **VITE** vous réagissez, plus **VITE** vous sauvez la personne.

© Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2017.

## Réalisations importantes de Cœur + AVC en recherche sur l'AVC

**2014** Des chercheurs de Cœur + AVC découvrent un meilleur moyen de détecter la fibrillation auriculaire, l'un des facteurs de risque d'AVC les plus communs et les plus traitables. **2011** Le rapport *La qualité des soins de l'AVC au Canada*, codirigé par Cœur + AVC, est publié. Il s'agit du premier rapport à documenter la disponibilité des services de soins de l'AVC à l'échelle du pays, ainsi que ses lacunes critiques. **2006** Cœur + AVC codirige l'élaboration des Recommandations afin d'augmenter le niveau de cohérence et de normalisation de ces soins au pays. **2003** Cœur + AVC dirige l'élaboration de la Stratégie canadienne de lutte contre l'AVC, qui a révolutionné la prévention, le traitement et les soins de l'AVC. **2000** Un projet financé par Cœur + AVC démontre pour la première fois que les inhibiteurs de l'ECA réduisent considérablement le risque de crise cardiaque et d'AVC.

# Affaire de famille

« Ce n'est pas seulement le patient qui doit composer avec l'AVC, c'est aussi sa famille, ses proches et la communauté », dit la D<sup>re</sup> Theresa Green, professeure agrégée adjointe à l'Université de Calgary.

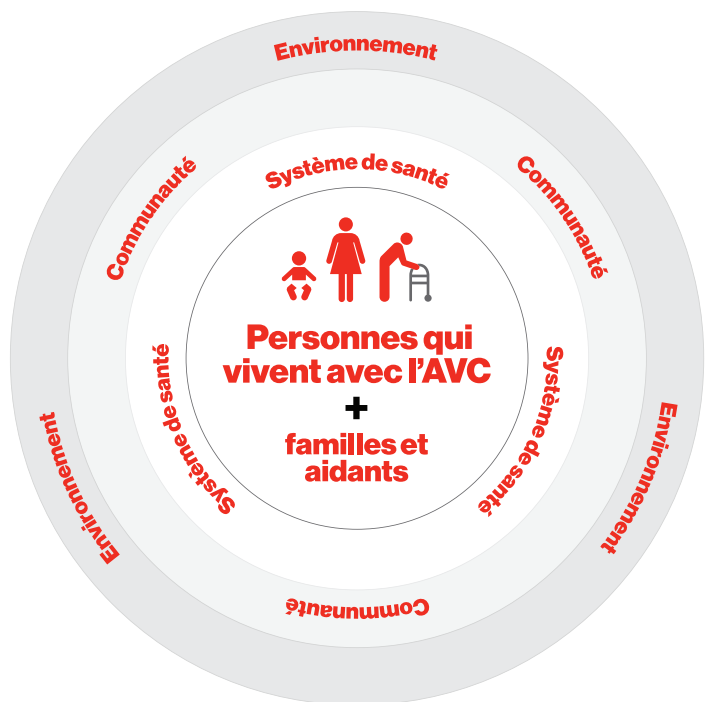
Environ 58 % des survivants de l'AVC retournent à domicile après leur congé de l'hôpital, et 68 % après avoir reçu des soins de réadaptation en milieu hospitalier. Environ 10 % des patients sont admis aux soins de longue durée. Ces chiffres laissent penser qu'il faut s'assurer qu'il y a des soins de bonne qualité en milieu communautaire et qu'il ne faut pas sous-estimer l'importance des aidants naturels.

« Ce qui m'a aidé, c'est que ma famille sait bien que je n'ai pas besoin de me faire prendre par la main. J'ai besoin de vraie compréhension, c'est-à-dire qu'ils sachent que l'épreuve que je traverse, nous la traversons tous ensemble », dit Alan Frew, chanteur du groupe Glass Tiger, qui a eu un AVC en 2015, à l'âge de 58 ans. Il a consacré toute son énergie à son rétablissement et il a maintenant recommencé ses spectacles et ses tournées.

La famille (à laquelle il convient d'ajouter les amis proches) est essentielle au rétablissement après un AVC. À cause de l'importance de son rôle, l'aidant, qui peut être un membre de la famille ou un ami, doit être un membre de l'équipe de soins qui joue un rôle presque aussi central que le survivant lui-même. Les données montrent que les soins centrés sur le patient et sa famille donnent des résultats supérieurs en matière de santé.

Les dispensateurs de soins primaires (médecin généraliste, infirmier praticien et autres professionnels) jouent également un rôle central. Ils coordonnent les soins et aident à accéder aux services et au soutien. Les patients ont différents types de besoins après un AVC, notamment :

- pratiques;
- émotionnels;
- physiques;



- sociaux;
- psychologiques.

L'AVC a une incidence sur la qualité de vie et agit également sur les relations familiales dans des domaines comme la communication, la résolution de problèmes, le soutien affectif, la sexualité, les liens d'affection et de solidarité, et l'empathie. Au-delà des difficultés et des changements associés à l'AVC, aussi bien les survivants que les aidants naturels parlent souvent des conséquences positives de la maladie : des liens renforcés, la prise de conscience de la contribution de l'autre, un sentiment de gratitude réciproque, une redéfinition de ce qui est important dans la vie et une plus grande sensibilité à la profondeur des relations avec les parents et amis.



« Une chose que j'ai apprise avec les années, c'est le fait que, dans la communauté autochtone, il y a un manque important de ressources communautaires appropriées. J'avais la chance d'habiter dans une région urbaine au moment où j'ai subi mon AVC. Si cela m'était arrivé dans une des communautés que j'ai visitées au cours des années, j'aurais souffert considérablement à cause du manque de soins médicaux nécessaires, particulièrement un traitement médical d'urgence. »

– Sénateur Murray Sinclair, survivant d'un AVC

# L'AVC chez les bébés et les enfants

Certaines personnes sont étonnées d'apprendre que l'AVC peut survenir chez des jeunes, et même chez des enfants. De fait, le risque d'AVC chez les enfants atteint son maximum pendant la première année, notamment pendant la première semaine de vie.

L'AVC périnatal se produit entre le milieu de la grossesse et le premier mois après la naissance. Au pays, il y a plus de 10 000 enfants (de 0 à 18 ans) aux prises avec l'AVC. Il y a un cas d'AVC hémorragique néonatal par tranche de 6 300 naissances viables; cette fréquence est le double des estimations antérieures et signifie que chaque semaine au pays, un bébé né à terme subit un AVC. Ces taux sont plus élevés chez les prématurés (1 sur 1 500). L'AVC périnatal est une des principales causes de lésions cérébrales précoces, de paralysie cérébrale et de handicap neurologique durant toute la vie.

Les causes de l'AVC périnatal sont souvent difficiles à déterminer. Les cardiopathies congénitales sont l'un des rares facteurs de risque connus et sont responsables d'environ 20 % des cas. Il s'agit habituellement de cas graves, faciles à diagnostiquer.

« Un des messages les plus importants sur lesquels j'insiste lorsque je parle aux nouvelles mères est de leur expliquer que ce n'est pas de leur faute. Même lorsque je n'ai que quelques minutes pour leur en parler, je vois que ce message leur apporte un immense soulagement, qu'il a beaucoup d'effet et que cela les aide à se sentir mieux », dit le Dr Adam Kirton, directeur du programme d'AVC pédiatrique de Calgary.

## Les difficultés du diagnostic

Poser un diagnostic d'AVC chez le nouveau-né est une tâche complexe qui connaîtra souvent des retards, comparativement à ce qu'on observe chez les patients adultes. Certains bébés ont des symptômes tout de suite après la naissance, comme des convulsions, mais d'autres symptômes ne se manifestent que plus tard.

Le niveau de connaissances sur l'AVC chez les patients très jeunes reste faible, et les professionnels de la santé pédiatrique et les aidants ne reconnaissent pas toujours les signes. Comme dans le cas de l'AVC chez l'adulte, un traitement plus rapide permettrait d'améliorer le rétablissement, de réduire le nombre de récurrences d'AVC, de réduire les coûts des soins de santé, et probablement d'obtenir de meilleurs résultats à long terme.

## Des séquelles qui durent toute la vie

Le cerveau des bébés a une plus grande adaptabilité que le cerveau adulte et a donc une grande capacité de rétablissement. Il y aura parfois un « recâblage » pendant le développement et pendant que les cellules cérébrales se forment. Mais l'AVC chez l'enfant s'accompagne aussi de problèmes difficiles qui lui sont propres.

« Plus vous êtes jeune au moment de votre AVC, plus vous avez des années devant vous pendant lesquelles vous aurez à composer avec les séquelles, ajoute le Dr Kirton. Un bébé qui subit un AVC vit avec les séquelles pour le reste de son existence. »

L'issue de l'AVC chez l'enfant varie beaucoup. L'état de la plupart des enfants s'améliore avec les années, mais plus de 60 % de ces jeunes patients, selon les estimations, souffriront d'une incapacité persistante. Les complications potentielles de l'AVC chez l'enfant comprennent :

- une faiblesse permanente d'un côté du corps;
- l'épilepsie;
- des troubles de l'élocution et du langage;
- des troubles de la coordination et du mouvement;
- des affections musculosquelettiques;
- des difficultés cognitives, comportementales et d'apprentissage;
- des problèmes de santé mentale.

Lorsqu'il est question des enfants et du rétablissement après un AVC, il serait plus juste de parler d'« adaptation »



« Chez le bébé, vous ne savez pas quelle est l'issue d'un AVC jusqu'à ce que vous observiez des retards dans des stades du développement. Le traitement intervient alors plus tard qu'il ne le faut. »

– Laura Lenz, maman de Nolen (à gauche), qui a subi un AVC à la naissance

que de « réadaptation ». Leur cerveau est en croissance et se rétablit simultanément. La tâche consiste souvent davantage en une nouvelle acquisition d'un savoir-faire qu'en une réacquisition.

« Chez le bébé, vous ne savez pas quelle est l'issue d'un AVC jusqu'à ce que vous observiez des retards dans des stades du développement. Le traitement intervient alors plus tard qu'il ne le faut, explique Laura Lenz, dont le fils Nolen a eu un AVC à la naissance. Les jeunes enfants qui ont subi un AVC auront parfois les mêmes symptômes et la même évolution que les adultes, mais il y a des différences musculosquelettiques propres à un corps en pleine croissance qui réagit à un AVC. »

La réadaptation après un AVC chez l'enfant a fait l'objet de trop peu de recherche et la qualité des preuves dans ce domaine laisse à désirer. Les traitements et les soins spécialisés comportent des lacunes et il n'y a pas de lignes directrices relatives au traitement. Par ailleurs, les familles ont accès à peu de traitements et de soutien aux incapacités fondés sur des données probantes.

Même lorsque les ressources sont disponibles, le développement de l'enfant vient parfois compliquer les choses. Par exemple, comme un enfant qui a subi un AVC présente parfois des retards sur le plan du langage, il est parfois trop vieux pour être admissible aux soins d'orthophonie au moment où il a besoin de ce service. Les familles dans ces situations doivent souvent payer certains services de leur poche. Les enfants perdent leur admissibilité à différents traitements payés par l'État à certains âges et à différentes étapes. Par ailleurs, les types et les niveaux de soutien offerts dans les écoles varient d'un endroit à un autre.

La D<sup>re</sup> Gabrielle deVeber, directrice du programme de l'AVC chez l'enfant à l'Hospital for Sick Children, estime que seulement 10 % des patients qui subissent un AVC pédiatrique ont accès aux soins spécialisés. « Tous les enfants qui ont subi un AVC ont besoin de soins médicaux : 50 % d'entre eux ont une incapacité modérée à grave qui se manifeste avec le temps et 80 % ont besoin de soutien comme de la physiothérapie, de l'ergothérapie, de l'orthophonie et un soutien éducatif. »

### Agir comme un enfant

Les spécialistes que nous avons interrogés pour les besoins du bulletin et les données publiées montrent que les troubles cognitifs et comportementaux, comme le trouble déficitaire de l'attention, une difficulté à prendre des décisions et l'isolement social, sont parmi les plus grandes difficultés que doivent surmonter les enfants qui ont subi un AVC. Ces difficultés constituent des obstacles majeurs au bien-être psychologique, aux interactions sociales et à l'autonomie fonctionnelle de ces enfants pendant leur croissance. Chez certains, l'anxiété et la dépression viennent aggraver les défis habituels à l'adolescence.

Les parents ayant besoin de services dans ce domaine sont obligés d'apprendre à s'orienter au sein du système de santé et d'éducation ainsi que parmi les différents professionnels de la santé. Cela demande du temps, en plus d'être un fardeau financier pour la famille.

« Le parent doit devenir un expert et un défenseur des droits. Il y a constamment des consultations avec des professionnels de la santé, et il faut un temps considérable pour expliquer la situation à chacun d'eux », raconte Laura Lenz.

**Les troubles cognitifs et comportementaux sont parmi les plus grandes difficultés des enfants.**

Idéalement, les enfants ayant subi un AVC recevraient le soutien dont ils ont besoin du système de santé et d'éducation pendant toute leur enfance et toute leur adolescence. Ce soutien serait personnalisé en fonction de leur développement et viserait notamment à surveiller de près les transitions, comme l'entrée à l'école primaire ou à l'université. Certains enfants ayant subi un AVC auront besoin d'un suivi pendant toute leur vie. Leur suivi serait alors transféré à un service de consultations pour les adultes lorsqu'ils atteignent l'âge de 18 ans. Cependant, il y a eu peu d'études sur ce processus, et les services de transition sont rares.

Par ailleurs, tous les membres de la famille ont besoin de soutien, notamment les frères, sœurs et cousins, car l'AVC a un effet sur toute la dynamique familiale. Il est parfois utile de participer à un réseau de familles ou à des groupes d'entraide. **La Canadian Paediatric Stroke Support Association (cpsa.org)** offre dans ce domaine du soutien, du matériel didactique et des ressources à l'intention des enfants et des familles éprouvés par l'AVC (en anglais seulement).

## Réalisations importantes de Cœur + AVC en recherche sur l'AVC

**1999** Les chercheurs de Cœur + AVC sont les premiers à organiser les soins de l'AVC et à promouvoir le changement des systèmes au Canada afin de permettre à un plus grand nombre de patients d'avoir accès au t-PA, un médicament qui détruit les caillots et aide à éliminer les séquelles d'un AVC. **1997** Des travaux financés par Cœur + AVC permettent de cartographier le génome humain et de décoder plus de 84 000 séquences d'ADN liées aux maladies du cœur et à l'AVC. **1983** Le D<sup>r</sup> Robert Côté, chercheur subventionné par Cœur + AVC, met au point l'Échelle neurologique canadienne, qui est maintenant utilisée partout dans le monde pour mesurer le déficit neurologique à la suite d'un AVC aigu. **1976** Le D<sup>r</sup> Henry Barnett dirige le premier essai clinique portant sur l'utilisation de l'ASPIRIN® dans la prévention de l'AVC. Il joue un rôle essentiel dans l'augmentation du financement consacré à la recherche sur l'AVC.



## Des effets subtils et durables

La **dépression** est très fréquente après un AVC. Elle est parfois causée par des lésions dans les zones du cerveau qui assurent la maîtrise des émotions, ou elle peut être une réaction compréhensible à un événement difficile aux nombreuses conséquences sur la vie du patient. La recherche a montré qu'entre 30 et 50 % des personnes qui ont subi un AVC souffriront de dépression. Certains survivants affirment qu'ils composent mieux avec les conséquences physiques qu'avec les aspects psychologiques et affectifs de l'affection. Il serait souhaitable que le dépistage de la dépression fasse partie des soins aux patients de tous les âges ayant subi un AVC, et ce, dans tous les milieux de soins.

La **fatigue post-AVC**, qui se manifeste par une sensation de grande fatigue même après une période de repos, est aussi souvent observée. Selon les estimations, le taux de fréquence varie entre 38 et 73 % chez les personnes qui ont subi un AVC. Ce type de fatigue persiste parfois pendant des mois et même des années, et ne semble pas lié à l'étendue ou à la localisation des lésions, ou à la gravité de l'AVC. Elle est parfois associée à des troubles du sommeil ou à une humeur maussade et elle a parfois une incidence négative sur la capacité d'une personne de participer à la réadaptation ou de retrouver une vie sociale.

Selon le sondage que nous avons mandaté, la majorité des gens au pays comprennent que l'AVC a des effets durables. Les problèmes les mieux connus sont des troubles de l'élocution et de la communication (52 %) et des problèmes de mobilité (48 %). Moins de 3 % des répondants ont mentionné la fatigue ou la dépression. Pourtant, il s'agit de difficultés qui ont la plus grande incidence sur les survivants et les aidants naturels.

## L'AVC chez les jeunes adultes

L'AVC chez les jeunes adultes est de moins en moins rare. Selon les données les plus récentes de l'ICIS, les patients de 20 à 59 ans représentent 19 % des admissions hospitalières liées à l'AVC ou à l'AIT, un pourcentage qui a augmenté depuis quelques années. Dans le groupe des adultes de moins de 64 ans, environ une personne sur 10 000 subit un AVC. En raison de leur bonne santé physique, ces adultes se rétablissent en général mieux que les personnes âgées, mais leur risque de décès dans la semaine qui suit l'AVC est le même.

Les causes de l'AVC chez les jeunes adultes diffèrent; il peut entre autres s'agir de maladies du cœur et de facteurs congénitaux. Un tiers des AVC chez les 18 à 45 ans sont cryptogéniques, c'est-à-dire qu'on n'en connaît pas la cause. Néanmoins, des risques vasculaires typiques comme l'hypertension artérielle, le diabète et un mode de vie sédentaire sont en hausse dans ce groupe d'âge.

Comme dans le cas des bébés et des enfants, l'AVC chez les jeunes adultes reste moins fréquent que chez les personnes âgées et donne donc lieu parfois à des erreurs de diagnostic, ce qui réduit inutilement l'utilisation de traitements qui ont fait leur preuve comme la thrombolyse médicamenteuse et les interventions visant à retirer un caillot sanguin.

Les jeunes adultes qui se rétablissent d'un AVC doivent surmonter certains défis qui leur sont propres. Le Dr Richard Swartz, directeur médical, programme régional de soins de l'AVC du secteur nord-est du Grand Toronto, explique que les jeunes adultes sont souvent aux prises avec des problèmes pratiques en plus de se poser des questions fondamentales. Ils s'inquiètent, par exemple, de leur capacité de recommencer à conduire, de reprendre le travail ou leurs études, de fonder une famille, ou encore de leur situation financière à long terme. Ils se posent aussi des questions fondamentales : Pourquoi cet événement s'est-il produit? Pourquoi moi? Comment puis-je m'assurer que cela ne se reproduise jamais? Que dois-je faire maintenant? Comment puis-je retrouver ma vie d'avant?



« Aussi étrange que cela puisse paraître, mon AVC a eu de bons côtés. J'ai pris conscience de la fragilité de la vie. En un clin d'œil, des vies sont détruites ou anéanties. Donc, je goûte chaque moment d'existence, ce que je ne faisais pas avant. »

– Alan Frew, chanteur de Glass Tiger, survivant d'un AVC



En tant que membres de la génération sandwich, c'est-à-dire ayant au moins une personne à charge, les jeunes adultes ont parfois l'horaire chargé des personnes qui prennent soin de leurs enfants, de leurs parents âgés, ou des deux. Un AVC les oblige à prendre des décisions qui n'interviennent habituellement qu'à un âge plus avancé, par exemple un changement de domicile, une aide pour les activités quotidiennes et la planification de fin de vie.

Geneviève Morel a eu la chance d'avoir une personnalité forte et déterminée après avoir subi un AVC à 26 ans, alors qu'elle était enceinte de 24 semaines. « J'aime transformer la menace en possibilité pour voir l'avantage dans chaque difficulté. Je perçois les épreuves comme des défis, et non comme des menaces ou des limitations. »

Un gros problème souvent observé chez les personnes de ce groupe d'âge ayant de nombreuses responsabilités professionnelles, familiales et autres est l'invisibilité de certaines

déficiences. Le patient peut donner l'impression d'être en bonne santé, alors qu'il est peut-être aux prises avec des troubles de la pensée et de la mémoire, de la fatigue ou une dépression. « Ces déficiences sont souvent tellement subtiles que l'entourage ne les détecte pas, ce qui nous complique la tâche. Même les patients ne se rendent pas compte du problème au début, mais si le rythme de leur retour à leurs activités quotidiennes, au travail et à la vie familiale est trop rapide, cela peut causer de la frustration et des déceptions », explique le Dr Swartz.

La Dr<sup>e</sup> Annie Rochette, chercheuse à l'Université de Montréal et au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain, s'est penchée sur les activités quotidiennes après l'AVC. « Nous les avons observés en train de marcher, de s'habiller, de manger ou de faire des tâches ménagères. Les survivants d'un AVC nous ont dit qu'ils allaient bien, et c'est ce que nous avons vu en considérant chaque activité de façon individuelle.

## L'aphasie

L'aphasie est un trouble du langage qui laisse penser à tort que la personne souffre d'une altération de la pensée. Elle réduit la capacité de s'exprimer oralement, de comprendre les paroles d'autrui, de lire et d'écrire. Elle a une incidence sur toutes les relations; la participation à des conversations est en effet la monnaie d'échange de toutes les relations entre êtres humains.

Un survivant de l'AVC sur trois reçoit un diagnostic d'aphasie, et plus de 100 000 personnes au pays en sont atteintes à un degré ou à un autre (allant de léger à grave). Le vieillissement de la population et l'augmentation corrélative du nombre de cas d'AVC risquent d'entraîner une hausse importante de ce nombre. Même si les troubles d'élocution sont le signe précurseur d'un AVC le mieux connu, le dépistage et le niveau de reconnaissance relatif à l'aphasie laissent à désirer pendant le rétablissement.

Ce trouble fait obstacle à l'accès aux services et à l'information sur les soins post-AVC et sur le rétablissement. Il aggrave souvent la dépression et s'accompagne parfois d'une perte de l'estime de soi et d'un isolement. La recherche a montré que les gens adressent moins la parole aux personnes qui ont subi un AVC et qui sont atteintes d'aphasie, ce qui isole davantage le patient.

Il y a malheureusement des lacunes en matière de traitements et de services pour les personnes et les familles qui vivent avec l'AVC et l'aphasie. Trop de patients atteints d'aphasie obtiennent leur congé sans recevoir de soutien ou de formation, que ce soit pour eux-mêmes ou pour des proches. Ce soutien et cette formation favoriseraient pourtant une communication de bonne qualité.

Ky Pruesse a subi un AVC à 39 ans, pendant un voyage d'affaires. Un matin, en se réveillant, dans sa chambre d'hôtel, il a tout de suite constaté qu'il était incapable de s'exprimer. Il avait une image mentale claire de ce qu'il voulait dire, mais il n'arrivait pas à formuler les mots. Tout l'univers de ce rédacteur en chef dans le monde de l'édition était axé sur la communication. Parler, lire et écrire constituaient son gagne-pain, et en quelques secondes, cette capacité avait disparu. Cinq ans et demi après son AVC, il est retourné auprès de son ancien employeur, mais il occupe des fonctions différentes. Son élocution est normale et sa difficulté à trouver ses mots est réduite.

« Je me suis fixé des objectifs précis, et j'ai été chanceux d'être entouré de gens qui m'ont donné leur appui, raconte-t-il. Ce n'est pas tout le monde qui a accès aux mêmes ressources que moi. » Ce soutien comprenait son épouse, Andrea, et d'autres membres de sa famille qui l'ont aidé à s'orienter au sein du système de santé et à parler en son nom, des amis et des voisins qui l'ont aidé en le conduisant au centre de réadaptation, d'excellents professionnels de la santé, comme un orthophoniste et un travailleur social, une bonne assurance privée pour les soins de santé, un milieu de travail disposé à l'aider, et des programmes à l'Aphasia Institute.

Au Québec, l'**Association québécoise des personnes aphasiques** ([aphasie.ca](http://aphasie.ca)) aide les personnes atteintes d'aphasie à apprendre de nouvelles façons de communiquer.

Un survivant de l'AVC sur trois reçoit un diagnostic d'aphasie.

## Conduire prudemment

Beaucoup de gens considèrent la conduite automobile comme un élément essentiel de leur autonomie et comme un plaisir. Ils en dépendent dans leur vie sociale, leurs loisirs, leurs activités professionnelles et autres. La perte de ce privilège après un AVC (lorsque le ministère provincial des transports révoque leur permis) cause de vives réactions et déceptions. Certains patients peinent à accepter la situation.

Beaucoup de survivants de l'AVC retrouvent un niveau d'autonomie qui leur permet de reprendre la conduite automobile en toute sécurité. La conduite les aide habituellement à retrouver leur vie d'avant. Certains d'entre eux devront surmonter des déficiences ou s'y adapter, par exemple une faiblesse musculaire, une perte de sensation ou la fatigue. Le plan de réadaptation doit tenir compte de ces difficultés. Chaque province a ses propres règles en ce qui a trait à l'évaluation de la capacité des survivants de conduire. Les délais d'attente pour obtenir une évaluation sont souvent longs, et peu de programmes de réadaptation abordent les enjeux propres à la conduite automobile.

« Le processus est extrêmement frustrant pour les patients qui attendent de récupérer leur permis, explique le Dr Hillel Finestone, directeur de la recherche en réadaptation après un AVC, à l'Hôpital Élisabeth-Bruyère. La relation médecin-patient en souffre parfois lorsque ce dernier estime qu'il a la capacité de conduire en toute sécurité et veut reprendre cette activité, mais que le médecin ne peut pas effectuer d'examen en cabinet. Les évaluations ne sont pas normalisées, par ailleurs. »

Les médecins et autres professionnels de la santé disposent de nombreux examens sur papier qui leur permettent de mieux comprendre l'état de santé du patient sur le plan physique et cognitif et de détecter des troubles perceptuels, mais un examen pratique sur route reste la norme.



Un **AVC**  
peut survenir  
à tout âge.

Mais en examinant l'ensemble des activités, nous avons constaté qu'ils éprouvaient des difficultés pour ce qui est de tout faire ce qu'ils avaient besoin de faire en une journée. Ils étaient épuisés et avaient moins de patience que d'habitude, ce qui entraînait des conflits à la maison. »

### La communauté et les liens sociaux

L'isolement est souvent très marqué chez les jeunes survivants de l'AVC puisqu'il est encore considéré comme un problème de santé propre aux personnes âgées. Les jeunes adultes éprouvent certaines difficultés à s'identifier à la communauté de survivants, et ils risquent davantage que les plus âgés de vivre leur situation comme dévalorisante.

Reprendre leur vie d'avant est une priorité de premier plan pour les jeunes survivants. Ils ont parfois besoin de mesures d'adaptation pour leur retour au travail ou aux études en raison de la fatigue, ou de troubles de la mémoire opérationnelle, de la concentration ou de l'attention. La reprise de la vie familiale, sociale et professionnelle ne se fait pas toujours sans embûches.

Des études ont montré qu'un grand nombre de patients ayant survécu à un AVC mineur éprouvent des difficultés en ce qui a trait à la mobilité, aux relations sociales, au travail et aux loisirs pendant la première année qui suit l'événement. Pourtant, la majorité de ces patients disent avoir reçu peu de services de réadaptation. Même si la disponibilité des services varie d'une région du pays à une autre, il est clair que le financement du rétablissement à l'intention des jeunes adultes est limité. Généralement, les services disponibles s'adressent aux patients de moins de 18 ans ou de plus de 65 ans, et non à ceux qui sont entre les deux. Les lacunes en matière de couverture d'assurance pour la réadaptation chez les jeunes adultes causent parfois de graves problèmes financiers.

« Accepter l'AVC a été mon plus grand défi. Lorsque j'ai appris à l'accepter, j'ai alors compris que je continuais à ne pas tenir compte de mon obligation de m'occuper davantage de ma santé. Je ne prenais pas mon rétablissement très au sérieux. J'ai donc fait l'effort de perdre du poids, de surveiller mon alimentation et de faire de l'activité physique pour garder mon corps actif. Et je continue à prendre mes médicaments. »

– Sénateur Murray Sinclair

# L'AVC chez les adultes âgés



**La moitié des survivants de l'AVC ont besoin d'aide avec les activités quotidiennes.**

L'âge est un important facteur de risque d'AVC. Plus vous avancez en âge, plus votre risque augmente. De fait, 80 % des AVC surviennent chez des personnes de plus de 60 ans. Même si les patients âgés ayant subi un AVC éprouvent, dans certains cas, les mêmes difficultés que les plus jeunes, un gros problème qui les affecte plus que le reste de la population est qu'ils doivent composer simultanément avec des maladies chroniques. Les patients ayant subi un AVC ont en moyenne cinq de ces affections comorbides, souvent l'hypertension artérielle, le diabète ou la fibrillation auriculaire. Cela complique les soins qui leur sont prodigués en milieu hospitalier et après leur congé.

Un autre facteur de complexité est que l'aidant naturel principal d'un survivant âgé de l'AVC est souvent lui-même âgé, et atteint de maladies chroniques. Beaucoup de patients âgés et leur aidant naturel sont aux prises avec des problèmes d'isolement et de dépression.

Aussi étrange que cela puisse paraître, l'âge peut également poser problème en recherche. Dans un examen récent des essais liés à la réadaptation après un AVC, l'âge moyen indiqué était légèrement inférieur à 65 ans, et de nombreuses études excluaient les participants plus âgés. Ces résultats révèlent deux choses : premièrement, que les données probantes actuelles sur la réadaptation ne reflètent pas les spécificités de la population de patients; et deuxièmement, que l'accès des patients âgés aux nouveaux traitements expérimentaux et aux essais cliniques semble réduit.

Selon le rapport *Un Plan national pour de meilleurs soins à domicile au Canada* récemment publié, la plus grande difficulté des programmes de soins à domicile est l'incidence du vieillissement de la population sur la demande en services et sur la complexité des services nécessaires. Les personnes âgées qui sont fragiles ont le plus grand besoin de services de soins à domicile. En 2013, plus de 1,8 million de personnes au pays ont reçu de tels services financés par l'État. Il s'agissait de personnes âgées dans la majorité des cas.

## La fragmentation des soins

Selon les spécialistes qui travaillent avec des patients âgés ayant subi un AVC et qui souffrent de plusieurs problèmes

de santé, les soins sont fragmentés : bon nombre de professionnels de la santé ne communiquent pas entre eux ou n'ont pas une démarche de travail d'équipe, et les services ne sont pas toujours offerts pendant tout le rétablissement. Les aidants naturels ne sont pas considérés comme des membres de l'équipe de soins. Les outils d'évaluation utilisés manquent d'uniformité, et les différents professionnels de la santé et spécialistes n'utilisent pas la même terminologie. Des membres importants de l'équipe comme les préposés aux services de soutien à la personne, qui prodiguent la majorité des soins au quotidien, ne sont pas considérés non plus comme des membres actifs de l'équipe, et ne se sentent pas valorisés dans certains cas.

« Après un AVC, le patient peut avoir besoin d'un an, parfois plus, pour participer à nouveau à la vie sociale. Les patients reçoivent peu de services professionnels, par exemple des soins infirmiers, de l'ergothérapie ou de la physiothérapie. Par ailleurs, il y a des lacunes en matière de suivi rigoureux pendant les six premiers mois, si cruciaux, à un an après l'AVC, explique la D<sup>re</sup> Maureen Markle-Reid, titulaire d'une chaire de recherche sur le vieillissement à l'Université McMaster. Le soutien est concentré au tout début, mais les gens atteignent souvent un palier, puis font d'autres progrès. Ils ont donc besoin d'un soutien continu. »

Les patients d'un certain âge qui subissent un AVC sont avantagés au moins dans un domaine par rapport aux plus jeunes : leur vie relationnelle. Leurs années d'expérience de la vie sont en effet un atout. Les personnes âgées en couple depuis longtemps ont tendance à bien s'adapter aux rôles d'aidant naturel et de patient, leur vie de couple leur ayant donné, au fil des ans, de nombreuses occasions de renforcer leurs comportements d'adaptation. ❤️

**La vie après un AVC<sup>MC</sup> est un programme communautaire de soutien et d'éducation destiné aux survivants de l'AVC et à leurs partenaires de soins. [coeuretavc.ca/la-vie-apres-un-avc](http://coeuretavc.ca/la-vie-apres-un-avc)**

« J'ai encore des séquelles qui ne partent pas. Ma main ne sera plus jamais la même, mon bras non plus. J'ai de bonnes et de mauvaises journées. Je ne serai plus jamais le gars que j'étais avant l'AVC. Il a disparu. Je peux seulement être celui que je suis maintenant. Mais comme chanteur, je suis au sommet de mon art. »

– Alan Frew



# Aider les aidants

Les parents et amis du patient jouent un rôle essentiel dans le cadre du rétablissement après un AVC. Bien sûr, il n'y a rien de surprenant à ce que les parents soient les principaux aidants de leur bébé ou de leur enfant ayant subi un AVC. Cependant, la famille et parfois des amis apportent un soutien à des survivants de tous les âges (jeunes, personnes d'âge mûr, personnes âgées, etc.).

Concrètement, la présence habituelle d'une autre personne sous le même toit que le patient favorise le retour à domicile et permet, dans certains cas, d'éviter le placement dans un établissement. Les deux tiers des survivants de l'AVC retournent à la maison après leur hospitalisation ou après avoir reçu des services de réadaptation en milieu hospitalier. Les aidants naturels coordonnent les soins et les services médicaux, aident le patient dans ses activités quotidiennes, l'aident à s'orienter au sein du système de santé, y compris pendant les transitions entre les différents milieux de soins, et apportent un soutien continu à la réadaptation, au bien-être affectif et à la redynamisation de la vie sociale.

« Tout mon côté droit était paralysé et je pensais que ma vie était terminée. C'est à ce moment que ma femme m'a dit : "Tu es plus que ça." Cela a déclenché en moi une quête intérieure très profonde. Je me suis dit que je n'allais pas laisser la maladie me définir et que j'allais me rétablir. »

– Alan Frew

La demande visant les soins à domicile augmente et le système dépend de plus en plus des aidants naturels et des bénévoles. Cependant, le nombre de bénévoles est en baisse.

Malgré le rôle essentiel des aidants naturels, ces derniers ont rarement l'occasion de se préparer à ces fonctions, et leur santé physique et mentale en subit souvent les effets négatifs. Plus ils prodiguent des soins, moins ils ont la capacité de s'occuper d'eux-mêmes.

Certains des effets négatifs dont parlent les familles comprennent l'obligation de faire face au fardeau de la maladie, l'impression de ne pas avoir les compétences nécessaires, l'impression de se sentir prisonniers de la situation, la crainte d'un deuxième AVC, le fait d'assumer des responsabilités accrues, le fait d'avoir moins de temps pour les loisirs et les activités sociales, et les inquiétudes financières. Les aidants naturels se sentent souvent isolés, et doivent parfois faire face au stress et à la dépression. Les jeunes aidants naturels (de 18 à 25 ans) font face à des difficultés différentes de celles auxquelles se heurtent les aidants plus âgés, car ils sont souvent eux-mêmes à une étape de transition. Certains d'entre eux parlent de la difficulté de continuer leurs études, de commencer une carrière et d'avoir des relations sociales, et

disent qu'ils se sentent isolés de leurs amis et des personnes de leur âge, qui ne comprennent pas leur situation.

Comme l'AVC se produit de manière soudaine, le rôle d'aidant auprès d'un proche commence brusquement. Comme dans le cas des patients qu'ils soutiennent, les aidants naturels ont des besoins qui évoluent avec le temps. La réalité de la situation d'urgence et du diagnostic n'est pas la même que celle du traitement, de la réadaptation et du processus à long terme de rétablissement.

« Le rôle d'aidant après un AVC est une rencontre avec l'inconnu. L'AVC survient soudainement, et les gens ne savent pas à quoi s'attendre. Ils ne savent pas quel sera le degré de rétablissement ou à quel type de soutien ils auront accès, ou même s'ils auront accès à du soutien. Par ailleurs, les types de soins offerts aux aidants naturels varient d'une région à une autre du pays, et il y a des disparités entre les régions urbaines et rurales », explique la D<sup>re</sup> Jill Cameron, chercheuse dans le domaine de l'AVC à l'Université de Toronto.

Pour s'acquitter de leurs tâches importantes et constantes à toutes les étapes de la maladie, les aidants naturels ont besoin de :

- **renseignements et éducation** sur tous les aspects de l'AVC à différentes étapes;
- **formation** sur les besoins propres aux différentes étapes, notamment en ce qui a trait à la prise en charge médicamenteuse, à la communication, à l'ergothérapie et à la physiothérapie, à l'orientation au sein du système de santé, et à la transition entre les services et les fournisseurs;
- **soutien affectif** des professionnels de la santé, de la famille, des amis et des pairs;
- **rétroaction** par les professionnels de la santé, pour confirmer qu'ils sont sur la bonne voie.

Lorsque les aidants naturels reçoivent du soutien, ils signalent que leur bien-être s'améliore et qu'ils sont en mesure de prodiguer de meilleurs soins, notamment d'obtenir plus de services communautaires pour le survivant de l'AVC. Il n'en reste pas moins qu'il y a un manque flagrant de services et de ressources pour les familles, surtout pour toutes les autres personnes qui ne sont pas l'aidant naturel principal. De fait, les services et ressources ciblant les adolescents et les jeunes adultes sont presque inexistantes.

Lorsqu'on leur a demandé s'ils se sentiraient capables de prendre soin d'un membre de leur famille après un AVC, 31 % des répondants à notre sondage ont dit qu'ils s'en sentiraient incapables. Lorsqu'on leur a demandé de nommer leurs plus grandes préoccupations en ce qui a trait aux soins après un AVC qu'ils pourraient prodiguer à une personne de leur entourage, les trois réponses les plus fréquentes ont été le manque de compétences ou de capacité en tant qu'aidants, les préoccupations financières, et le manque de temps libres ou le fait de ne recevoir aucune aide d'autrui.

Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer leur confiance en la disponibilité de parents ou d'amis pour s'occuper d'eux s'ils subissaient un AVC, seulement 45 % des répondants ont dit avoir une grande confiance.

# Ressources et programmes

Cœur + AVC offre des ressources pour soutenir les patients victimes d'un AVC ainsi que leur famille, dont la plupart sont accessibles sur le site Web de l'organisme à [coeuretavc.ca/ce-que-nous-faisons/publications](http://coeuretavc.ca/ce-que-nous-faisons/publications).

- **Votre cheminement après un accident vasculaire cérébral** – Si vous ou un proche avez subi un AVC, ce livret complet peut vous aider, ainsi que votre famille, à comprendre l'AVC et le processus de rétablissement. Il répond aux questions que posent la plupart des survivants de l'AVC.
- Le **Guide familial de l'AVC pédiatrique** offre des renseignements de base sur l'AVC et les soins connexes pour la famille d'un enfant qui a subi un AVC. Fondé sur les Recommandations, ce livret a été préparé par des spécialistes dans le domaine et des familles.
- **La vie après un AVC<sup>MC</sup>** est un programme communautaire de soutien et d'éducation destiné aux survivants de l'AVC et à leurs partenaires de soins (en cours de mise à jour). D'une durée de six à huit semaines, il vous aidera à reprendre confiance afin de faire face aux défis de la vie après un AVC, et à rencontrer d'autres personnes qui font un cheminement semblable. Les rencontres sont dirigées par un professionnel de la santé, des pairs qui ont reçu une formation, ou les deux. Il s'agit de rencontres très interactives, axées sur l'acquisition de compétences, le partage d'expériences et l'entraide.
- La **fiche technique sur l'AIT** offre un bref aperçu des causes de cette affection, et des façons de gérer vos facteurs de risque.
- La **Liste de vérification après un AVC** présente les préoccupations et les problèmes communs après un AVC. Cet outil destiné aux professionnels de la santé, aux patients et aux membres de la famille permet de s'assurer que tous les éléments importants sont abordés lors de visites de suivi.
- **Agir en vue de soins optimaux communautaires et de longue durée de l'AVC** est une ressource étroitement liée aux Recommandations et basée sur des données probantes qui offre des directives sur la façon de fournir des soins sécuritaires aux survivants de l'AVC évoluant en milieu communautaire ou dans des établissements de soins de longue durée. Élaborée surtout pour les professionnels de la santé, elle offre des renseignements supplémentaires aux aidants naturels.
- **L'AVC chez les jeunes adultes** – Étant donné que chaque personne et que chaque AVC sont différents, il est impossible de combler les besoins de tous avec une seule ressource. Ce guide a été créé à l'intention des jeunes adultes, de leur famille et de leurs aidants naturels; il vient compléter les autres ressources sur l'AVC.
- **Prendre en main son rétablissement : Guide du survivant selon les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC** offre aux patients et à leur famille des renseignements clés sur les pratiques exemplaires en soins de l'AVC fondées sur des données probantes pour chaque étape, allant des soins d'urgence et actifs au rétablissement à long terme. Elle aide les gens à s'impliquer, pour être informés et à passer à l'action lorsqu'il est question de l'AVC, du suivi et du rétablissement, en offrant des explications sur les soins ainsi que des questions utiles à poser à l'équipe de soins de l'AVC, tout en tenant compte des circonstances et des besoins individuels. Le guide est accessible sur le site [pratiquesoptimalesavc.ca](http://pratiquesoptimalesavc.ca).
- La **communauté en ligne de survivants de Cœur + AVC** soutient le meilleur rétablissement possible pour les gens qui ont reçu un diagnostic d'AVC, de maladie du cœur ou d'insuffisance cardiaque. La communauté vous offre de l'aide sous la forme de conseils pratiques pour surmonter les défis quotidiens, tels que manger sainement, faire de l'activité physique et gérer le stress. En outre, vous obtenez des renseignements fournis par des experts, et vous avez une occasion de connaître les plus récents travaux de recherche sur les maladies cardiovasculaires et, surtout, la possibilité de donner votre avis, que nous prenons en compte dans la mise en œuvre de nos plans. Les membres de la communauté participent à des groupes de consultation et des sondages qui nous aident à mieux comprendre ce dont les survivants ont besoin pour optimiser leur rétablissement. Nous créons de nouvelles initiatives fondées sur ces commentaires, telles qu'un endroit en ligne où les survivants peuvent se rencontrer, socialiser et obtenir du soutien psychologique de la part d'autres personnes qui vivent une expérience semblable. La communauté accueille toutes les personnes qui ont subi un AVC ou souffre d'une maladie du cœur, ainsi que les partenaires de soins et les membres de la famille. Pour vous inscrire, veuillez visiter [coeuretavc.ca/communiquer](http://coeuretavc.ca/communiquer).
- **Évaluation de risque cardiovasculaire<sup>MC</sup>** – Cet outil électronique est accessible à [coeuretavc.ca/risque](http://coeuretavc.ca/risque).

## Ressources supplémentaires

- Les **Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC** offrent des lignes directrices complètes pour les professionnels de la santé qui travaillent avec des survivants de l'AVC et la famille. Des ressources éducatives destinées aux patients et aux professionnels ont aussi été élaborées. [pratiquesoptimalesavc.ca](http://pratiquesoptimalesavc.ca)
- **Info AVC** est un site financé par le Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC (PCRA) de Cœur + AVC, et géré par des chefs de file en recherche à l'Université de Montréal. Il contient de l'information sur le rétablissement après un AVC; offre aux patients et à leur famille des réponses aux questions sur la réadaptation et le rétablissement après un AVC; et présente les plus récentes études sur les interventions et les évaluations à l'intention des cliniciens qui travaillent dans le domaine. Des modules d'apprentissage en ligne ont été récemment ajoutés au site [strokeengine.ca/fr](http://strokeengine.ca/fr).
- L'**Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR) (Examen du rétablissement après un AVC, fondé sur des données probantes)** est financé par le PCRA de Cœur + AVC et géré par des chefs de file en recherche à l'Université Western. Il examine toutes les données probantes des études récentes sur le rétablissement après un AVC, et en fait la synthèse. Il s'adresse aux chercheurs dans le domaine (en anglais seulement). [EBRSR.com](http://EBRSR.com)

# Soutenir le rétablissement après un AVC à tout âge

## Que peut faire la population?

- Savoir reconnaître les signes de l'AVC et agir VITE en composant immédiatement le 9-1-1 ou le numéro des services médicaux d'urgence de la région. [coeuretavc.ca/VITE](http://coeuretavc.ca/VITE)
- Connaître et maîtriser ses facteurs de risque individuels d'AVC. Faire l'Évaluation de risque cardiovasculaire à [coeuretavc.ca/risque](http://coeuretavc.ca/risque).
- Participer aux activités de réseautage entre pairs et de groupes de soutien.
- Se joindre à la communauté de survivants de Cœur + AVC en s'inscrivant à [coeuretavc.ca/communiquer](http://coeuretavc.ca/communiquer).
- Découvrir les ressources et le soutien communautaires.
- Utiliser les ressources de Cœur + AVC et du PCRA, indiquées dans la section des ressources.

## Que peuvent faire les lieux de travail et les établissements d'enseignement?

- Faire en sorte que les personnes qui vivent avec une incapacité causée par un AVC aient accès aux écoles et aux lieux de travail.
- Les employeurs devraient se pencher sur les moyens d'épauler les aidants et les patients de l'AVC en leur proposant un horaire de travail flexible tout au long du processus de rétablissement.

## Que peuvent faire les dispensateurs de soins de santé?

- Adopter une approche holistique pour le rétablissement après un AVC.
- Utiliser une approche multidisciplinaire des soins de l'AVC qui inclut l'intervention de tous les dispensateurs de soins de santé.
- Soutenir les soins axés sur le patient, y compris la famille, qui sont au cœur de l'équipe de soins.
- Inviter les patients et leur famille à participer à la conception, à la prestation et à l'évaluation du traitement et des soins de l'AVC.
- Reconnaître que les besoins des patients et des aidants naturels changent durant le processus de rétablissement, et élaborer des ressources et du soutien pour une prestation en temps opportun.
- Comprendre le fait qu'un AVC peut survenir à tout âge et que les objectifs et besoins d'un patient en matière de rétablissement sont partiellement liés à l'âge, et sensibiliser les professionnels de la santé et les établissements d'enseignement du milieu à cet égard.

- Comprendre les signes de l'AVC, et sensibiliser à cet égard, y compris les signes propres aux bébés et aux enfants.
- S'assurer que les patients, les membres de leur famille et les aidants naturels sont soutenus d'un bout à l'autre du continuum de soins.
- Suivre les Recommandations, pour tous les âges.
- Élargir la capacité de Télé-AVC au-delà des soins d'urgence pour l'AVC afin d'inclure le soutien, la réadaptation et le rétablissement surtout dans les communautés plus petites, rurales et éloignées.
- Fournir des soins de santé adaptés aux cultures en recrutant des Autochtones dans le milieu de la santé et en veillant à ce que tous les fournisseurs qui travaillent avec les populations autochtones fassent preuve de respect, et qu'ils aient les connaissances culturelles, les compétences et la compréhension qui s'imposent.
- Respecter le savoir traditionnel sur la santé en intégrant les guérisseurs traditionnels et les aînés dans les soins de santé et en reconnaissant leur apport. Faire en sorte que les ressources offertes aux guérisseurs et aux aînés soient suffisantes, et que leur rémunération soit équitable.
- Comprendre et déterminer les besoins de patients dont le cas est complexe, y compris ceux présentant plusieurs comorbidités, afin de leur offrir un soutien optimal.

## Que peuvent faire les gouvernements?

- Élaborer, mettre en œuvre et évaluer régulièrement des stratégies provinciales exhaustives en matière d'AVC qui tirent parti des Recommandations. Ces stratégies et leur mise en œuvre doivent tenir compte de tout le système de soins de l'AVC et inclure la prévention, la sensibilisation, l'intervention d'urgence, les soins actifs, la réadaptation et le soutien communautaire.
- Investir dans les campagnes de sensibilisation VITE sur les signes de l'AVC partout au pays.
- Améliorer l'accès à des services de réadaptation après un AVC, financés ou subventionnés, pour tous les groupes d'âge dans l'ensemble du pays, y compris les communautés rurales et éloignées.
- Améliorer les transitions dans les soins de l'AVC, soit entre les soins actifs, la réadaptation et le retour en milieu communautaire.
- Élaborer une stratégie visant à offrir des soins à domicile adéquats pour les survivants de l'AVC et leur famille.
- Investir dans les services de téléadaptation afin d'améliorer l'accès aux services dans l'ensemble du pays, y compris les communautés autochtones, rurales ou éloignées.
- Offrir du soutien financier aux aidants naturels de la famille en leur donnant accès à l'assurance-emploi.
- Reconnaître le rôle important des aidants naturels de la famille, y compris ceux qui ne vivent pas avec le patient, et des aidants plus jeunes. Offrir du soutien à tous les aidants naturels de survivants de l'AVC.
- Soutenir les groupes de pairs et d'autres groupes de soutien ainsi que des services destinés aux patients victimes d'un AVC et à leur famille.
- Élargir et faciliter l'accès au transport en commun et aux autres solutions de transport pour les survivants de l'AVC tout au long de leur rétablissement et de leur réadaptation, et ce, en s'adressant aux administrations locales.



# Remerciements

Les informateurs clés suivants, incluant des spécialistes de l'AVC, des patients et des aidants naturels, ont fait l'objet d'une entrevue :

- **Kathleen Andres**, infirmière praticienne, Programme de soins de l'AVC chez l'enfant, The Hospital for Sick Children
- **Gavin Arthur**, Ph. D., gestionnaire principal, Favoriser le rétablissement, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
- **Jill Cameron**, Ph. D., professeure agrégée, département d'ergothérapie, Institut des sciences de la réadaptation, Faculté de médecine, Université de Toronto
- **Thalia Field**, Ph. D., professeure adjointe, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; neurologue spécialisée en AVC, Vancouver Stroke Program
- **Gabrielle deVeber**, Ph. D., professeure de pédiatrie; directrice, Programme de soins de l'AVC chez l'enfant, division de neurologie, The Hospital for Sick Children
- **Hillel Finestone**, Ph. D., directeur de la recherche en réadaptation après un AVC, Bruyère – Soins continus, Hôpital Élisabeth Bruyère; professeur, division de médecine physique et de réadaptation, département de médecine, Université d'Ottawa
- **Alan Frew**, survivant d'un AVC
- **Rebecca Ganann**, Ph. D., détentrice d'une bourse de recherche, Unité de recherche sur le vieillissement, la communauté et la santé, École de sciences infirmières, Université McMaster
- **Natalie Gierman**, gestionnaire principale, Partenariats en santé et Favoriser le rétablissement, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
- **Theresa Green**, Ph. D., professeure, École de sciences infirmières, Université de technologie du Queensland; professeure agrégée adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Calgary, et département de neurosciences cliniques, École de médecine Cumming, Université de Calgary
- **Ed Harrison**, Ph. D., psychiatre, président du Comité directeur de la stratégie en matière d'AVC au ministère de la Santé de l'Î.-P.-É.
- **Nikki Ide**, parent; coprésidente, Canadian Pediatric Stroke Support Association
- **Aura Kagan**, Ph. D., directrice générale, et directrice de l'éducation et de la recherche appliquée, Aphasia Institute – The Pat Arato Aphasia Centre
- **Adam Kirton**, Ph. D., professeur, Pédiatrie et neurosciences cliniques; neurologue pédiatrique traitant, Hôpital pour enfants de l'Alberta; directeur, programme sur l'AVC pédiatrique de Calgary
- **Laura Lenz**, parent; coprésidente, Canadian Pediatric Stroke Support Association
- **Patrice Lindsay**, Ph. D., directrice, AVC, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
- **Maureen Markle-Reid**, Ph. D., professeure agrégée, chaire de recherche du Canada sur le vieillissement, les maladies chroniques et les interventions pour la promotion de la santé; directrice scientifique, Unité de recherche sur le vieillissement, la communauté et la santé, École de sciences infirmières, Université McMaster
- **Mahendranath Moharir**, Ph. D., direction clinique, Programme d'AVC pédiatrique, division de neurologie, The Hospital for Sick Children
- **Geneviève Morel**, survivante d'un AVC
- **Ky Pruesse**, survivant d'un AVC
- **Mubeen Rafay**, Ph. D., professeure agrégée, section de neurologie pédiatrique, département de pédiatrie et de santé des enfants, Université du Manitoba, Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants du Manitoba
- **Annie Rochette**, Ph. D., professeure agrégée, Programme d'ergothérapie, Université de Montréal; chercheuse, Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
- **Peter Rumney**, Ph. D., chercheur, membre de l'équipe clinique; directeur médical, Soins continus complexes et de réadaptation; codirecteur, Centre for Leadership in Brain Injury, à l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview
- **Sénateur Murray Sinclair**, survivant d'un AVC
- **Richard Swartz**, Ph. D., directeur, Unité de recherche sur l'AVC, Sunnybrook Health Sciences Centre; directeur médical, programme régional de soins de l'AVC du secteur nord-est du Grand Toronto
- **Angela Wright**, survivante d'un AVC

---

## Source de données

En 2015, Cœur + AVC a consulté 600 patients souffrant d'une maladie du cœur ou ayant subi un AVC, ainsi que leurs aidants naturels afin d'examiner leurs besoins, leurs obstacles, leurs défis, leurs stratégies d'adaptation et leur soutien dans le processus de rétablissement. Cette consultation a inclus 28 groupes de discussion dans 22 villes et villages dans neuf provinces (237 participants), un sondage en ligne (282 répondants), des conversations sur une base individuelle ou en petits groupes (89 participants), et des conversations avec des informateurs clés d'organismes de bienfaisance nationaux, d'établissements d'enseignement et d'organismes de fournisseurs de services (11 organismes).

Le sondage réalisé auprès de Canadiennes et Canadiens a été effectué par Environics Research Group. Un total de 3 100 répondants âgés de 18 ans et plus ont fait l'objet d'une entrevue par téléphone entre le 6 et le 21 février 2017. Les résultats ont été pondérés pour correspondre à la composition démographique de la population canadienne.

Des parties de ce matériel sont fondées sur des données et des renseignements fournis par l'ICIS. Cependant, les analyses, les conclusions, les opinions et les déclarations exprimées aux présentes sont celles de l'auteur, et non celles de l'ICIS.

# La vie. Ne passez pas à côté.<sup>MC</sup>

Ce bulletin a été rendu possible grâce au soutien de la succession du Dr Henry J. Barnett (1922-2016) et aux contributions commémoratives de sa famille et de ses amis.

Le Dr Barnett était l'un des meilleurs médecins au pays, en plus d'être chercheur dans le domaine de l'AVC et l'un des pionniers de l'utilisation de l'ASPIRIN® en prévention de l'AVC.



© 2017 Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. Tous droits réservés.

<sup>MC</sup> L'icône du cœur et de la /, « Cœur + AVC » et « La vie. Ne passez pas à côté. » sont des marques de commerce de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada.