



« L'ETP une victoire pour les patients victimes d'AVC et leurs proches »

*L'équipe transversale de l'USI/UNV,
unité dirigée par le Dr. Stéphane VANNIER*

Maria-José Quiñonez, Psychologue spécialisée en Neuropsychologie

Au tout début...

- Un programme ETP basé sur la **prévention de la récidence** (les facteurs de risques cardio-vasculaires...) depuis 2010.
- Nous avons profité de:
 1. L' autorisation du renouvellement du programme par l'ARS 2019
 2. La nouvelle unité neuro-vasculaire (augmentation de la capacité des lits)
 3. L'arrivée de nouveaux professionnels (médecin, neuropsychologue, psychologue, ergothérapeute)

Pour faire évoluer le programme existant dans la prise en charge du handicap neuro-vasculaire: développer le « **mieux vivre avec** »

Un programme co-construit: usagers + soignants



- 1^{er} temps: questionnaire patients
- 2^{ème} temps: invitation patients experts

Résultats: 31 questionnaires collectés

THEMES	NOMBRE DE REPONSES (/31)
AVC, comment éviter la récides ?	21
AVC et cognition (mémoire, attention, langage, émotions...	20
Quand la fatigue s'en mêle...	18
Les incidences de l'AVC sur l'entourage (familial, social et professionnel)	18
AVC et travail	15
AVC et mes droits	14
AVC et activité physique (quotidienne et sportive)	13
Reconnaitre les signes d'alerte	11
L'AVC, c'est quoi ?	8
Vie intime et sexualité	4
Gérer mon traitement	4
Quand on m'a dit AVC...	3

- Les ateliers ont été présentés et les membres de l'association France AVC 35 ont trouvé que **les thèmes proposés étaient cohérents avec les besoins des patients.**
- **Penser aux aidants**, notamment en ce qui concerne le handicap invisible, l'aphasie.
- Accord avec l'équipe de travailler avec des patients experts avec une expertise des programmes d'ETP (pas forcément victime d'un AVC) et qui partage le vivre avec (fatigue, irritabilité, etc.)

Juin 2020: prise en charge des transports par la CPAM pour les patients du GHT



- **L'établissement du GHT** (médecin et secrétariat) qui adresse son patient pour intégrer le programme d'éducation thérapeutique du GHT qui se déroule au CHU de Rennes
- **Le CHU de Rennes** (Neurologue Vasculaire responsable du programme d'éducation thérapeutique et IDE ETP AVC) qui organise et anime les séances d'éducation thérapeutique au sein du CHU de Rennes
- **La CPAM** qui, dans le cadre de l'expérimentation, prend en charge les frais de transport des patients et/ou aidants du GHT qui ne pourraient pas venir par leurs propres moyens sur Rennes, pour participer au programme d'éducation thérapeutique.

Prochaines victoires ?



- Axe 1 : Améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC → **Programme ETP « mieux vivre avec »**
- Axe 2 : Mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés → **Constitution du COPIL, site Oniric, Filière Régionale Grand-Ouest, Projet Télé-AVC patients du GHT**
- Axe 3 : Assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels → **COPIL multidisciplinaire: 1^{ère} réunion le 18/01!**
- Axe 4 : Promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques