

# Les transitions et la participation communautaire

## Votre guide de prise en charge du rétablissement après un AVC

### Les chiffres



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



Près de **deux fois** plus de femmes que d'hommes sont traitées dans des établissements de soins de longue durée après un AVC.

Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet et pour consulter des infographies semblables sur d'autres pratiques optimales en matière de soins de l'AVC, consultez le site [pratiquesoptimalesavc.ca/ressources/ressources-pour-les-patients-et-les-aidants-naturels](https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/ressources/ressources-pour-les-patients-et-les-aidants-naturels).

### Définition

Les **transitions** représentent le changement de lieux, de milieux ou de fournisseurs de soins de santé d'une personne. La **communauté** se définit comme l'environnement de soins physique et social dans lequel une personne peut vivre après avoir subi un AVC. Elle comprend tout milieu non hospitalier où quelqu'un résiderait et reprendrait ses activités et ses responsabilités quotidiennes après un AVC, comme une maison familiale, une résidence-services, un établissement de soins de longue durée ou d'autres milieux résidentiels.

### Objectif

L'objectif de la prise en charge de la transition est de faciliter et d'appuyer un cheminement continu dans le continuum de soins, ainsi que d'obtenir et de maintenir un traitement, des résultats, une adaptation et une qualité de vie optimaux pour vous, votre famille et vos aidants. La participation communautaire implique la reprise après un AVC des activités de la vie quotidienne, des responsabilités quotidiennes et des intérêts communautaires significatifs auxquels les personnes tiennent. Cela comprend le retour à une vie communautaire active et la participation à des groupes sociaux et à la vie familiale.

### Le soutien

L'AVC remet subitement toute la vie en cause et nécessite parfois une longue période de rétablissement. Il peut poser de nouveaux défis dans la gestion des limitations quotidiennes. L'AVC peut également avoir des répercussions sur vos proches, car les membres de votre famille et les aidants assument souvent des responsabilités supplémentaires. L'équipe soignante doit en être consciente et s'assurer que vous recevez le soutien adéquat et que vos besoins sont comblés.

Après l'AVC, vous devriez faire l'objet d'un dépistage du niveau d'adaptation, du risque de dépression et d'autres problèmes physiques et psychologiques à chaque point de transition. Si des problèmes sont décelés et que l'équipe soignante reçoit votre consentement, vous devez être dirigé vers les services adaptés pour traiter les problèmes et favoriser des résultats optimaux.

Le soutien est essentiel après l'AVC. Vous devriez recevoir de l'information sur les groupes de soutien par les pairs dans la communauté, le cas échéant, et une liste de ressources communautaires pour savoir, entre autres, comment accéder à ces services afin de vous aider dans l'autogestion de la maladie dans chaque milieu de soins.

### Des conseils pour un bon rétablissement

**Faites part de vos préoccupations.** Votre équipe soignante doit travailler avec vous pour répondre à toutes vos questions; vous aider à déterminer et à satisfaire vos besoins physiques, émotionnels, mentaux et cognitifs; et vous fournir de l'information, et ce, à n'importe quelle étape de votre cheminement ou dans n'importe quel milieu.

**Écrivez sur votre rétablissement.** Tenez un journal dans lequel vous pourrez suivre vos réalisations et vos progrès, consigner des renseignements sur vos médicaments ou votre traitement, faire le suivi de vos rendez-vous médicaux et noter les questions que vous souhaitez poser.

**Utilisez une liste de vérification.** Elle peut vous aider à entamer une conversation sur des questions importantes qui vous concernent. Remplissez une nouvelle liste avant chaque rendez-vous médical. Elle vous permet de garder un registre à jour de vos progrès et aide votre médecin, le personnel infirmier et les autres membres de votre équipe soignante à mieux comprendre votre état de santé et à travailler avec vous pour que vous obteniez l'aide supplémentaire dont vous avez besoin, le cas échéant. Ajoutez les éléments uniques à votre rétablissement. Consultez notre liste de contrôle post-AVC à l'adresse <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/ressources/ressources-pour-les-patients-et-les-aidants-naturels>.

**N'oubliez pas qu'il s'agit d'un travail d'équipe.** Les transitions des soins exigent la participation de votre famille, de vos aidants, de professionnels de la santé, de l'ensemble de la communauté et de vous-même. Cette participation comprend l'établissement collaboratif d'objectifs, la prise de décision partagée et l'élaboration commune d'un plan de rétablissement personnel régulièrement revu et mis à jour au fur et à mesure que votre situation évolue.

**Faites appel à la magie de la communauté.** Si vous vivez avec une maladie du cœur ou les séquelles d'un AVC, ou si vous prenez soin d'un survivant, le fait de communiquer avec d'autres personnes qui savent ce que vous vivez peut faciliter le processus de rétablissement. Ces communautés sécuritaires, inclusives et respectueuses font part de leurs expériences et diffusent de l'information et des conseils de qualité, tout en offrant un soutien social et émotionnel. Apprenez-en davantage à l'adresse [coeuretavc.ca/communiquer](https://www.coeuretavc.ca/communiquer).

# Les transitions et la participation communautaire



## L'éducation

L'éducation est un élément important qui fait partie intégrante des soins pour votre famille, vos aidants et vous-même. L'équipe soignante devrait vous informer durant le processus de rétablissement dans tous les milieux.

- ✓ **Mesure à prendre :** l'équipe soignante devrait discuter avec vous de vos besoins en matière d'éducation et élaborer un plan de rétablissement personnel qui prend en compte ces besoins. Ce plan devrait inclure la formation pratique, le perfectionnement des compétences et l'éducation des membres de la famille et des aidants. Assurez-vous de poser des questions, par exemple pour savoir quel type d'AVC vous avez subi et ce que vous pouvez faire pour prévenir les récurrences. Demandez à votre famille et à vos aidants s'ils peuvent vous accompagner à vos séances de traitement pour qu'ils acquièrent les compétences nécessaires afin de vous aider dans l'autogestion de la maladie.



## La planification des soins interprofessionnels et la communication

Après un AVC, les soins peuvent être complexes et exigent une surveillance et une prise en charge continues. Une communication claire et opportune est essentielle pour assurer la continuité des soins, la sécurité et la réduction du risque de complications qui résultent de la confusion qui peut survenir aux points de transition.

- ✓ **Mesure à prendre :** les membres de votre famille, vos aidants et vous-même devriez participer activement à l'élaboration d'un plan de rétablissement personnalisé régulièrement revu et mis à jour au fur et à mesure que votre situation évolue. Ce plan devrait représenter vos objectifs, vos valeurs et vos besoins personnalisés en matière de soins, comme la détermination des problèmes ou des besoins potentiels qui pourraient retarder la transition vers la prochaine étape des soins.

Voici les activités particulières de planification de la transition qui pourraient être menées :

- Avant votre retour à la maison, un membre de l'équipe soignante peut se rendre à votre domicile pour y apporter les modifications nécessaires pour en assurer l'accessibilité et la sécurité.
- Vos aidants peuvent recevoir une formation pour répondre à vos besoins continus.
- Vous pouvez participer à des rencontres axées sur les objectifs de la prochaine étape de soins afin de cerner les obstacles potentiels, d'évaluer votre état de préparation à la transition et de décrire les activités de planification de la transition et du traitement.
- Vous pouvez effectuer votre prise de rendez-vous avant de quitter le milieu actuel.

À votre sortie, vous devriez recevoir des instructions écrites sur votre capacité fonctionnelle, vos facteurs de risque et de sécurité, vos plans d'action pour le rétablissement, votre médication à la sortie et par la suite, vos soins de suivi, les coordonnées de votre fournisseur de soins et les renseignements sur un point de contact.



## La participation communautaire après un AVC

Au fur et à mesure que vous retrouverez une routine quotidienne après l'AVC, vous devrez peut-être apporter de petits ajustements ou de grands changements pour composer avec votre nouvelle réalité. Le retour à la maison est constamment décrit comme une période stressante et difficile puisque vous devez vous adapter à de nouvelles responsabilités et à des capacités fonctionnelles et cognitives potentiellement altérées. La participation à des responsabilités quotidiennes et à des activités significatives contribue à l'amélioration du sentiment général de bien-être et de satisfaction.

- ✓ **Mesure à prendre :** si vous êtes de retour dans la communauté après avoir subi un AVC, vous devriez faire l'objet d'un suivi médical régulier, continu et adapté à vos besoins personnels. Si vos capacités physiques se détériorent alors que vous êtes dans la communauté, vous devriez faire l'objet d'interventions ciblées, peu importe à quand remonte votre AVC.
- ✓ **Mesure à prendre :** après un AVC, vous devez généralement attendre avant de reprendre la conduite automobile. Vous pourriez devoir passer des examens de la vue, aller en ergothérapie ou effectuer d'autres évaluations avant d'avoir le droit de conduire. Discutez de vos objectifs avec votre équipe soignante en ce qui concerne la conduite automobile.
- ✓ **Mesure à prendre :** après avoir subi un AVC, il se peut que vous deviez procéder à des évaluations de vos champs d'intérêt professionnels (p. ex., le travail, l'école et le bénévolat) et de votre capacité à poursuivre ces activités. Parlez-en à votre équipe soignante.
- ✓ **Mesure à prendre :** informez-vous auprès de votre médecin pour connaître les séances d'information ou de conseils, ou discutez avec lui des changements relatifs à l'intimité et à la sexualité que vous pourriez vivre et des stratégies visant à maximiser la fonction sexuelle.



## La transition aux soins de longue durée après un AVC

Dans le cas des soins de longue durée, les soins devraient être prodigués par un personnel compétent en mesure de répondre à vos besoins particuliers en matière d'AVC. Le personnel des soins de longue durée devrait vous évaluer à votre arrivée à l'établissement pour qu'il puisse prendre connaissance de votre plan de rétablissement personnalisé. Ce plan doit être mis à jour régulièrement pour refléter vos besoins continus.

- ✓ **Mesure à prendre :** restez actif et participez à des activités de loisirs pendant votre séjour dans un établissement de soins de longue durée. Demandez de l'aide pour pouvoir exercer des activités qui vous plaisent. Faites participer votre famille et vos aidants.



## Les soins de fin de vie

Subir un AVC soulève des questions difficiles sur la qualité de la vie. Après un AVC grave, certaines personnes peuvent ne pas se rétablir, et nécessiter des soins de fin de vie et des mesures de confort. Il peut y avoir des besoins uniques en ce qui concerne ce type de soins, notamment des besoins physiques, spirituels, culturels, psychologiques, éthiques et sociaux. Il peut s'agir de mettre à jour ou d'élaborer un plan de soins au préalable ou de désigner un mandataire spécial.

- ✓ **Mesure à prendre :** les membres de votre famille, vos aidants et vous-même devriez parler à votre équipe soignante de la planification préalable des soins, et recevoir des mesures de soutien et des services au besoin. L'aiguillage vers les services communautaires d'hospice ou de soins palliatifs et la prise de contact avec ces services devraient être coordonnés en fonction de l'état et des objectifs de soins de la personne.