

Les **Accidents Vasculaires Cérébraux**

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles



conseils pratiques
pour vous aider



INTRODUCTION 3

VOUS INFORMER ET VOUS ACCOMPAGNER POUR ÉVALUER VOS BESOINS 4

- 1 • Votre référent médical 4
- 2 • Les équipes pluriprofessionnelles 4
- 3 • Les guichets d'information 5
- 4 • Les associations de patients 6

LES STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES 7

- 5 • Les différentes structures d'accueil 7
- 6 • Le financement du séjour en structure médico-sociale 8

LE MAINTIEN AU DOMICILE : SOINS ET AIDES 9

- 7 • Les soins à domicile 9
- 8 • Les aides matérielles à domicile 10
- 9 • Les aides aux aidants familiaux 11
- 10 • Les financements des aides humaines 12
- 11 • Les financements des aides matérielles et techniques 13

AVC ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE 14

- 12 • J'exerçais une activité professionnelle au moment de mon AVC 14
- 13 • Je n'exerçais pas d'activité professionnelle au moment de mon AVC 17

LA REPRISE DES ACTIVITÉS APRÈS UN AVC 18

- 14 • Les loisirs et l'activité physique 18
- 15 • Les voyages et l'aide aux déplacements 19
- 16 • La conduite automobile 20

MON ENFANT A FAIT UN AVC 21

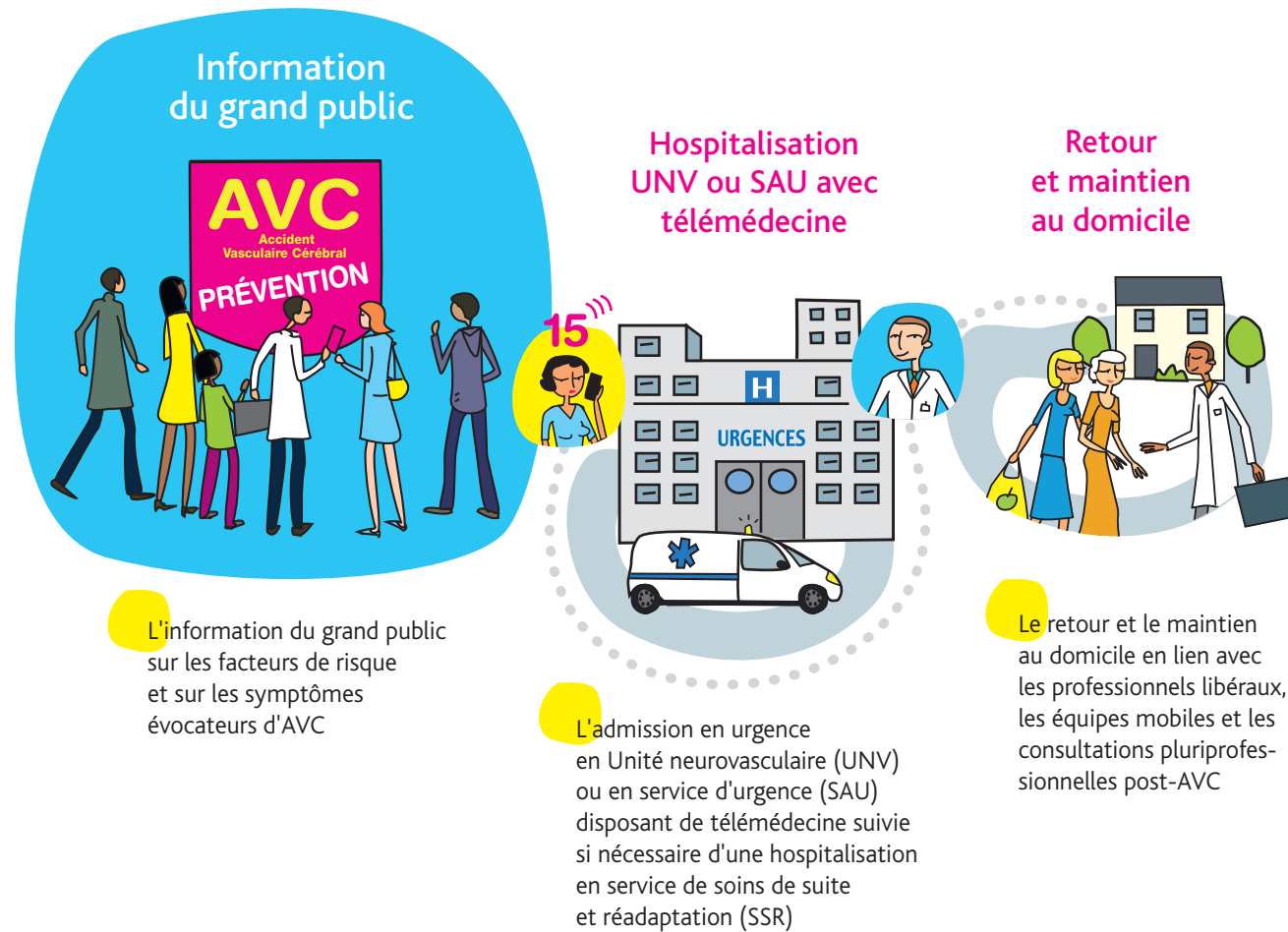
- 17 • Le congé de présence parentale 21
- 18 • Les structures médico-sociales adaptées à l'enfant 21
- 19 • Un accueil, une scolarité adaptés 22
- 20 • L'accompagnement des étudiants victimes d'AVC 23

VOS DROITS 24

- En tant que personne vulnérable, comment anticiper vos besoins de protection ? 24
- Les dispositifs pour vous protéger juridiquement 24
- Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales 25

SITES UTILES 26

La filière de prise en charge des AVC associe ●●●



Introduction

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

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

En France, plus de 140 000 personnes ont été victimes d'un AVC ou AIT (accident ischémique transitoire) en 2015. 5 % étaient âgées de moins de 45 ans, dont 320 enfants de moins de 15 ans. L'AVC est la première cause de mortalité chez la femme et la première cause de handicap acquis chez l'adulte. Le Plan AVC a été mis en place en 2010 par le ministère de la Santé. Il a pour mission d'organiser les filières de soin depuis le lieu de survenue de l'AVC jusqu'au retour au domicile en passant par les Unités Neuro-vasculaires et si nécessaire par les services de soins de suite et de réadaptation et les différentes structures médico-sociales. Tout au long de ce parcours, chaque personne victime d'un AVC peut bénéficier d'un accompagnement social adapté à sa situation familiale, professionnelle mais aussi à son handicap et à son projet de vie.

C'est pour mieux vous informer et vous soutenir dans vos démarches sociales, parfois difficiles, que l'ARS Île-de-France édite ce livret. Vous y trouverez les réponses aux principales questions qui peuvent se poser concernant vos droits, votre travail, votre retraite, vos loisirs, vos voyages... Pour une recherche plus précise, le guide médico-social de l'AVC, regroupant encore plus d'informations, est consultable en ligne sur le site de l'ARS Île-de-France.

VOUS INFORMER ET VOUS ACCOMPAGNER POUR ÉVALUER VOS BESOINS



1 Votre référent médical

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

2 Les équipes pluri-professionnelles

Les filières AVC permettent d'accéder à une prise en charge à la fois médicale, rééducative, psychologique et sociale. Ainsi, la filière propose un dispositif de soins depuis la phase initiale jusqu'au retour au domicile ou en institution.

À la phase toute initiale de l'AVC, les équipes pluri-professionnelles des unités neuro-vasculaires vous prennent en charge, puis si nécessaire les équipes des services de soins de suite et réadaptation.

Après le retour au domicile ou en institution, les consultations d'évaluation post-AVC qui se développent au sein de chaque filière permettent d'avoir accès à une évaluation pluri-professionnelle adaptée à chacun.

Les équipes mobiles de soins de suite se mettent en place progressivement dans les régions. Composées d'un médecin, d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale, elles interviennent au domicile ou en institution, au décours ou à distance de l'AVC. Elles évaluent les difficultés du maintien au domicile et proposent des solutions mises en œuvre en lien avec les professionnels en ville.

3 Les guichets d'information

La **MAIA** est la « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Elle a pour objectif de renforcer l'articulation de l'ensemble des partenaires :

- intervenants dans les champs sanitaire, social et médico-social
- participants à l'accueil, l'orientation et l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus et de leurs aidants.

La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action pertinente et efficace sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

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

Le **Centre Local d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC)** s'adresse aux personnes âgées et retraitées. C'est un lieu d'accueil, d'information et d'orientation où les professionnels du secteur médico-social analysent vos besoins et ceux de votre famille.

La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** réalise une expertise du patient en lien avec la famille et les personnels soignants et détermine le degré d'aide possible : ces aides peuvent être administratives (carte d'invalidité...) ou financières. L'avis de la MDPH est nécessaire pour être admis dans certaines structures médico-sociales.



4

Les associations de patients

Au sein des associations de patients, vous pouvez rencontrer des bénévoles et des familles de personnes malades qui vous offrent :

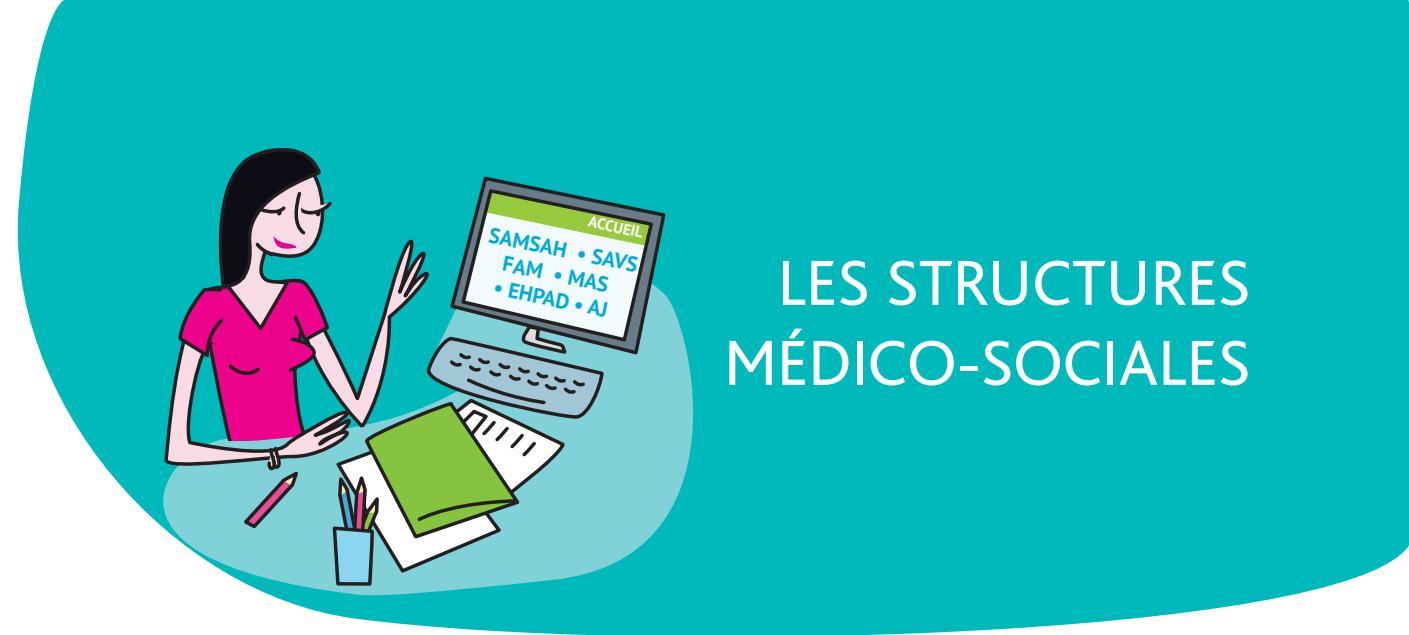
- des espaces d'écoute, d'entraide et de partage d'expériences ;
- des informations sur la maladie et ses conséquences, sur ses prises en charge, sur vos droits et ceux de votre proche malade ;
- des ateliers (dessin, peinture, chant...).



France AVC est une fédération nationale d'antennes régionales ou départementales. Elle soutient les patients victimes d'AVC et leur famille.

www.franceavc.com

La maison des usagers (MDU) est un lieu d'accueil, d'échange, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations que l'on trouve dans les établissements de santé.



LES STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES

5

Les différentes structures d'accueil

- **Le SAMSAH et le SAVS** contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux. Le SAMSAH est par ailleurs doté d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des conseils et apporter des aides. Néanmoins, cette aide ne se substitue pas au suivi médical des personnes en dehors de la structure. Il s'adresse à toute personne handicapée de moins de 60 ans.
- **Les MAS et FAM** accueillent des personnes handicapées physiques et/ou mentales qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit de lieux de vie permettant de bénéficier d'un accompagnement médico-social.

- SAMSAH = Service d'Accompagnement Médico-Social pour l'Adulte Handicapé
- SAVS = Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- FAM = Foyer d'Accueil Médicalisé
- MAS = Maison d'Accueil Spécialisé
- EHPAD = Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- AJ : Accueil de Jour

- **Un EHPAD** est une maison de retraite « médicalisée ». Il offre un suivi médical renforcé (médecin coordonnateur, personnel infirmier) et une prise en charge de personnes âgées en perte partielle, voire totale d'autonomie. Chaque résident conserve son médecin traitant.
- **Les accueils temporaires** permettent d'héberger pour un temps limité (90 jours par an) des personnes handicapées. Cela peut permettre aux proches de s'absenter ou à la personne de se familiariser avec une structure où elle pourrait ensuite s'installer définitivement. Ces accueils sont situés dans les EHPAD, MAS ou FAM.
- **L'accueil de jour (A)** accueille des personnes vivant à domicile pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. Il est situé dans des hôpitaux gériatriques, dans des EHPAD ou sont autonomes. Les personnes âgées bénéficient d'activités visant à les stimuler et à maintenir leur autonomie. L'accueil de jour permet également aux aidants de la personne âgée de profiter de moments de répit.

6 Le financement du séjour en structure médico-sociale

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

Le recours à l'obligation alimentaire

L'obligation alimentaire est une aide financière due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels. Cette obligation est mentionnée aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L132-6 du CASF.



LE MAINTIEN AU DOMICILE : SOINS ET AIDES

7 Les soins à domicile

- À la suite d'un AVC, les soins sont coordonnés par le médecin traitant, en lien si nécessaire avec les professionnels des filières hospitalières AVC.
- Les **soins infirmiers ou aides-soignants** peuvent être dispensés sur prescription médicale : il peut s'agir d'une aide à la toilette, d'actes infirmiers ou de la surveillance du traitement (cabinet libéral ou service de soins infirmiers à domicile).
- Les **soins de rééducation** sont dispensés sur prescription médicale par des intervenants libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicures et podologues). Les ergothérapeutes peuvent également intervenir, mais dans le cadre de réseaux de santé et de SSIAD.
- Dans certains cas, une **hospitalisation à domicile (HAD)** peut être nécessaire. Elle permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et avec l'accord de votre médecin traitant, qui assure la prise en charge médicale tout au long du séjour.

8 Les aides matérielles à domicile

- **Des aides humaines** peuvent être mises en place avec l'intervention d'une assistante sociale :
 - aides ménagère ;
 - portage de repas, garde-malade, auxiliaire de vie...
- **Des services d'aides à domicile**, financés par le Conseil Départemental, assurent, au domicile des personnes, des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne.
- **Des aides dites techniques** peuvent faciliter la vie quotidienne :
 - téléalarme ;
 - soulève-personne ;
 - siège de bain ;
 - déambulateur ;
 - fauteuil roulant ;
 - etc.
- **L'aménagement du lieu de vie** doit parfois être envisagé (salle de bain, rampe d'accès...). Ces dispositifs sont évalués et préconisés par les ergothérapeutes avec la participation des assistantes sociales.
- Des organismes comme l'**ANAH** ou **Paris Habitat** peuvent octroyer des aides, sous conditions, pour adapter le logement et son accès.



ANAH = Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

www.anah.fr

9 Les aides aux aidants familiaux

La maladie frappe une personne qui vous est proche. Vous allez être amené à l'aider, à l'accompagner au quotidien.

Vous avez différents droits :

- être informé sur la maladie et ses conséquences ;
- être écouté et soutenu pour exprimer vos difficultés et vos besoins, faciliter votre vie quotidienne, éviter l'isolement, favoriser votre relation avec la personne malade et les autres ;
- être aidé par des professionnels.

Si vous êtes salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie et de bénéficier :

- **d'un congé de soutien familial**, non indemnisé et non rémunéré, d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an. Il ne peut être refusé par l'employeur ;
- **d'un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale**, non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, et destiné à accompagner un proche en fin de vie, recevant des soins palliatifs. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur ;
- **d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie** qui sert à vous aider financièrement à accompagner un proche en fin de vie. Si vous avez pris un congé de soutien familial, à temps plein ou à temps partiel, vous pouvez bénéficier de cette allocation journalière. Si vous n'êtes pas salarié, vous devez avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle afin d'assister votre proche. Le versement cesse le lendemain du jour du décès de votre proche.



Votre santé doit être préservée

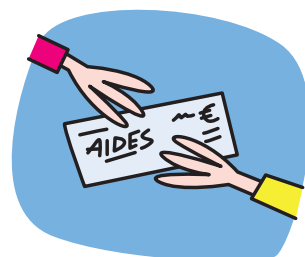
S'occuper d'une personne dépendante peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et moral.

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

- de l'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse qui permet de valider des trimestres pour sa retraite pendant toute la période durant laquelle il s'occupe d'un proche sans qu'il ait besoin de verser des cotisations auprès de sa caisse de retraite (sous conditions relatives au handicap du patient et aux ressources du foyer).

10 Le financement des aides humaines

Le financement des aides humaines au domicile : auxiliaire de vie, aide-ménagère... peut être partiellement ou totalement pris en charge, en fonction de votre âge, de votre situation de handicap et de vos ressources.



• Si l'AVC est survenu avant 60 ans :

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

- Les plus de 60 ans qui doivent être aidés au domicile peuvent demander l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) au centre communal d'action sociale (CCAS) ou au Conseil Départemental. L'APA est attribuée sous conditions de ressources.

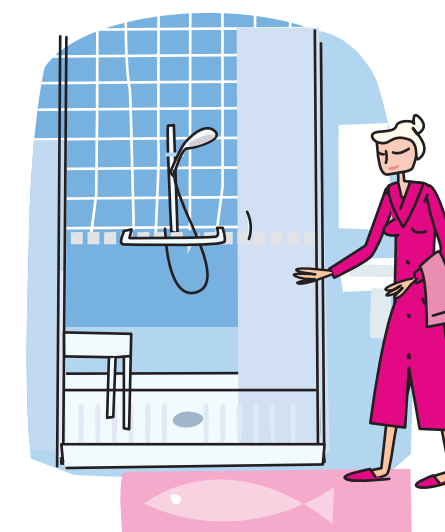
11 Le financement des aides matérielles et techniques



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

L'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH) peut octroyer des aides pour adapter le logement et ses accès aux besoins spécifiques d'une personne en situation de handicap (propriétaires ou locataires sous certaines conditions).

Les associations du PACT pour l'amélioration de l'habitat peuvent aussi contribuer à financer des travaux d'aménagement du domicile (sous conditions de ressources).



AVC ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE



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

Je suis en arrêt de travail

- **L'arrêt maladie** : le médecin vous prescrit un arrêt maladie dont la durée dépend de votre état de santé (maximum 3 ans sous certaines conditions).
- **Les indemnités journalières** : durant la période de l'arrêt de travail, vous pouvez toucher des indemnités journalières qui seront conditionnées par votre durée de cotisation auprès de votre caisse d'Assurance Maladie. Pour les indépendants, les conditions d'indemnisation dépendent de leur caisse d'affiliation.

Je reprends le travail

Après un AVC, il est souvent préconisé de reprendre dans un premier temps son travail à temps partiel du fait d'une fatigabilité et/ou de la nécessité de poursuivre quotidiennement des soins de rééducation : ceci permet de reprendre une activité à temps partiel en cumulant les indemnités versées par l'Assurance Maladie et le complément du salaire par l'employeur. Ce projet nécessite le consentement préalable de l'employeur.

- **L'aménagement du poste de travail** : le médecin du travail est chargé de préconiser l'aménagement du poste de travail qui serait nécessaire.
- **Reclassement professionnel** : si le médecin du travail déclare l'inaptitude au travail, l'employeur doit chercher une solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise.
- **Le Service d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)**, qui dépend de l'Assurance Maladie, peut aussi vous aider à reprendre le travail.
- **Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé**. Elle est attribuée, sur demande de l'intéressé, par la MDPH qui apprécie son aptitude au travail et l'oriente vers le milieu du travail ordinaire ou adapté à ses besoins.

En cas de handicap, les personnes en recherche d'emploi peuvent s'adresser à **Cap Emploi** (sur orientation de la MDPH), organisme spécifiquement dédié à la réintégration des personnes handicapées.

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

www.capemploi.com

Ils peuvent également vous aider

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



Les Centres de Rééducation Professionnelle (CRP). Sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, les CRP proposent des stages de rééducation professionnelle permettant aux personnes handicapées de suivre une formation qualifiante avec la possibilité d'être rémunérée. L'objectif de ces centres est d'entraîner ou de ré-entraîner la personne au travail, en vue d'une insertion ou d'une réinsertion professionnelle.

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

Non, rien ne vous oblige à révéler votre AVC à votre employeur.

En revanche, lors de la consultation annuelle avec le médecin du travail, vous pouvez l'informer de votre état de santé, d'autant que vous pouvez être amené(e) à lui demander ultérieurement un aménagement de votre poste de travail.

C'est en effet le médecin du travail qui évaluera alors le bien-fondé de cette requête.

Je ne peux pas reprendre le travail

La pension d'invalidité. Au bout d'une certaine durée d'arrêt maladie, si vous ne pouvez pas reprendre une activité professionnelle, vous pouvez percevoir une pension d'invalidité après accord du médecin conseil de l'Assurance Maladie. Elle peut être de 1^{re} catégorie pour vous permettre de continuer à travailler à temps partiel ou de 2^e catégorie si vous êtes dans l'impossibilité d'exercer une profession. Elle est calculée en fonction de vos difficultés et de votre durée de cotisation.

Sous conditions, la pension d'invalidité peut être complétée par :

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

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

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

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

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

La couverture sociale sera maintenue au minimum un an après le dernier emploi.

J'étais en recherche d'emploi non indemnisé

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

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



LA REPRISE DES ACTIVITÉS APRÈS UN AVC



14 Les loisirs et l'activité physique

Il est important de maintenir des loisirs, des sorties et des liens sociaux. La personne malade active aura ainsi un meilleur moral et une meilleure estime de soi.

Une activité physique adaptée est recommandée. Néanmoins, la consultation médicale est indispensable avant la reprise.



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

15 Les voyages et l'aide aux déplacements

Aucune destination, ni aucun moyen de transport n'est en soi contre-indiqué.



Les cabines étant pressurisées sur les vols à haute altitude, l'avion est un moyen de transport comme un autre pour les patients ayant eu un AVC.

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

Si vous bénéficiez d'une carte d'invalidité, elle vous facilite certains accès :

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



La demande de carte d'invalidité doit être faite auprès de la MDPH.

Vous pouvez bénéficier de cette carte si vous êtes classé en 3^e catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité sociale ou si votre taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %.

Elle peut comporter les mentions « Station debout pénible », « Cécité » et/ou « Besoin d'accompagnement ».

16 La conduite automobile

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

De votre propre initiative, vous devez contacter un médecin agréé (liste dans les préfectures, sous-préfectures, site internet de la préfecture). Ce médecin pourra demander un avis spécialisé, des examens complémentaires (tests neuropsychologiques) ou un test de conduite dans une auto-école. Cette évaluation pluridisciplinaire des capacités de conduite est réalisée dans certains services de SSR et UEROS, dont la liste est disponible ci-dessous :

Ceremh

<http://www.ceremh.org/cen-mobilite/documentation/>

CRFTC

<http://www.crftc.org/index.php/cartographies-etablissements-logements-services-pour-cerebroleses>

Gercah-IdF (en région parisienne)

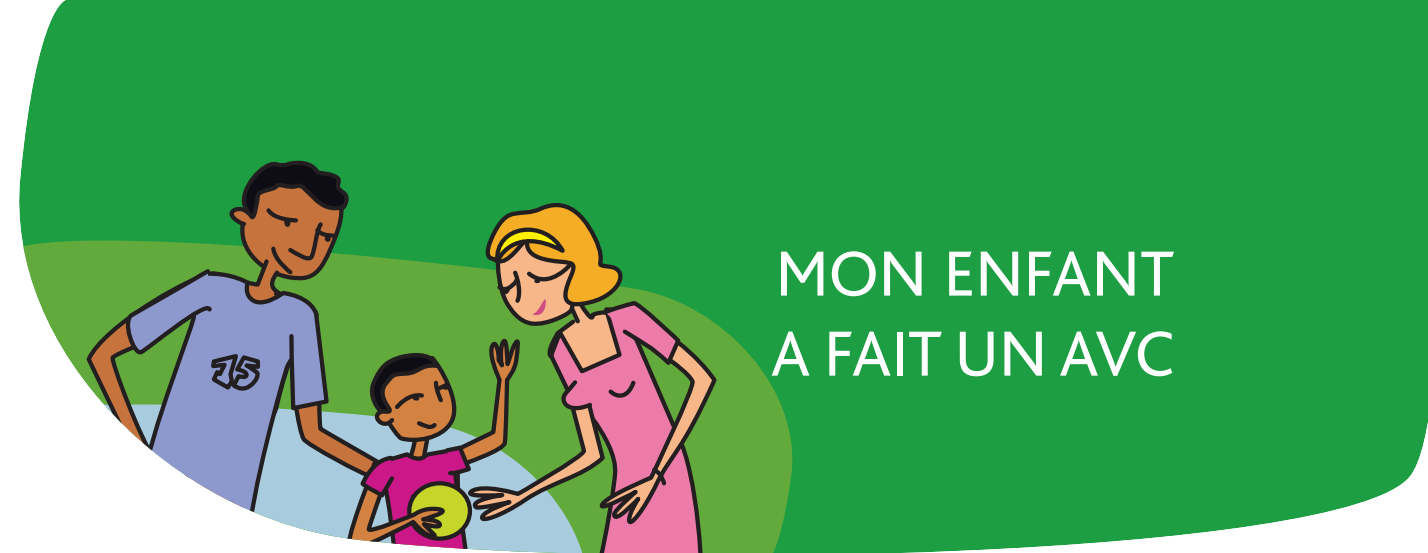
<https://sites.google.com/site/gercahidf/>



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

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

- une aptitude définitive à la conduite ;
- des mentions additionnelles ou restrictives sur le titre de conduite ;
- la délivrance d'un permis de durée limitée ;
- une incompatibilité avec le maintien du permis de conduire ;
- un aménagement du véhicule (boîte automatique, boule au volant...)



MON ENFANT A FAIT UN AVC

17 Le congé de présence parentale

Le congé de présence parentale est ouvert à tout salarié dont l'enfant à charge, âgé de moins de 20 ans nécessite une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants.

Ce congé peut être au maximum de 3 ans.

Votre contrat de travail est suspendu et vous ne percevez pas de rémunération de votre employeur. Cependant, vous pouvez bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).

18 Les structures médico-sociales adaptées à l'enfant

• Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) est un lieu de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants de la naissance à 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental.

Cette structure permet aussi l'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèche, halte-garderie, école maternelle).

Professionnels intervenant en CAMSP :
médecins, orthophonistes,
kinésithérapeutes,
psychomotriciens,
éducateurs de jeunes
enfants, psychologues
et assistants sociaux.



• **Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)** s'occupent de jeunes de 0 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles ou motrices et de troubles du caractère et du comportement.

Les interventions se déroulent dans les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école, centre de vacances...) et dans les locaux du SESSAD.

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

19 Un accueil, une scolarité adaptés

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

• **Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** est élaboré en partenariat par l'école, la famille et l'enseignant référent de la MDPH. Il assure la cohérence de l'ensemble du parcours scolaire de l'élève handicapé et sert de base à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour décider de l'orientation.

• **L'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)** est chargé du suivi individuel d'un élève. Il peut l'aider dans toutes les tâches de sa vie scolaire et participe à l'élaboration et du suivi du PPS.

L'attribution d'une AVS et son temps de présence sont déterminés en fonction des besoins de l'enfant (de quelques heures à la durée totale du temps scolaire).



20 L'accompagnement des étudiants victimes d'AVC

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

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

Des structures médico-sociales sont spécialisées dans l'accompagnement des personnes après un AVC :

- **Le Centre de Suivi et d'Insertion (CSI)** est un service médico-social rattaché au pôle SSR enfants des Hôpitaux de Saint Maurice. Le CSI s'adresse aux jeunes Franciliens jusqu'à 20 ans et propose un accompagnement dans leur parcours familial, scolaire et/ou social. www.hopitaux-saint-maurice.fr
- **Les UEROS - Unités d'Évaluation, Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle** - sont des structures médico-sociales qui s'adressent aux personnes à partir de 16 ans.
- **Les CECOIA - Consultation Évaluation Conseil Orientation pour IMC-IMOC-Polyhandicapés Adultes**. Ce sont des centres d'expertise accueillant des adultes présentant des séquelles d'origine périnatales : paralysie cérébrale ou un polyhandicap pour des évaluations multi-disciplinaires.



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



VOS DROITS

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

La personne de confiance

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

Le mandat de protection future

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

● Les dispositifs pour vous protéger juridiquement

Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur avis médical spécialisé (liste des médecins agréés auprès de votre tribunal) :

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

Loi du 4 mars 2002 (article L1111-6 du Code de la santé publique, CSP) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

● Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales

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

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



Documents à télécharger :

- Charte de la personne accueillie
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf
- Le défenseur des droits
<http://www.defenseurdesdroits.fr/>
- Personne qualifiée
<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Personnes-qualifiees.180831.0.html>
- Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (Fondation Nationale de Gérontologie (FNG))
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Le recours à une personne qualifiée

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

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

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

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

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

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



- SITES UTILES**
- www.ars.iledefrance.sante.fr
 - France AVC Île-de-France - Association d'aide aux victimes d'AVC
www.franceavc.com
 - Centre national de référence de l'AVC de l'enfant
www.chu-st-etienne.fr/avcpediatrie
 - Fédération nationale des aphasiques de France La liste des antennes régionales est sur le site internet
www.aphasie.fr
 - Ameli (Assurance Maladie)
www.ameli.fr
-
- Sites gouvernementaux
www.social-sante.gouv.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
www.cnsa.fr
 - Annuaire des CLICs
www.capretraite.fr/annuaire-des-clic.html
 - Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat
www.anah.fr
 - Associations vous accompagnant dans votre parcours d'élève ou d'étudiant en situation de handicap
www.arpejeh.com
www.tremplin-handicap.fr
www.cidj.com/scolarite-et-handicap/amenagements-et-aides-pour-les-etudiants-et-stagiaires-handicapes
<http://egalite-des-chances.essec.edu/> (pour le Val D'Oise)
www.hopitaux-saint-maurice.fr

Ce livret, coordonné par le Docteur France Woimant et Noëlle Prot sous l'égide de l'ARS Île-de-France, a été élaboré par les animateurs de la filière AVC d'Île-de-France.

Tiare Ader • hôpital Saint Antoine, Paris
 Nassira Alili • hôpital Lariboisière, Paris
 Alain Ameri • hôpital de Maux
 Angélique Bache • hôpital de Pontoise
 Céline Bellesme • hôpital du Kremlin-Bicêtre
 Tristan Benoit • hôpital R. Ballanger, Aulnay-sous-Bois
 Marie Blanchère-Carrée • hôpital de Poissy-Saint-Germain-en-Laye
 Marie-Laurence Bonmarchand • hôpital de Mantes-la-Jolie
 Marie Bruandet • hôpital Saint Joseph, Paris
 Karima Chikh-Chauveau • hôpital du sud francilien, Corbeil-Essonne
 Olivier Cras • hôpital Saint Denis
 Isabelle Crassard • hôpital Lariboisière, Paris
 Marie-Joelle Déjouet • hôpital Saint Denis
 Frédéric Faugeras • hôpital Henri Mondor, Créteil
 Carole Imbernon • hôpital du Kremlin Bicêtre
 Catherine Lamy • hôpital Sainte Anne, Paris
 Anne Léger • hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
 Éric Manchon • hôpital de Gonesse
 Édith Picard • groupe hospitalier nord Essonne
 Nicolae Sanda • hôpital Foch, Suresnes
 Jérôme Servan • hôpital Mignot, Versailles
 Jean-François Spieler • hôpital Bichat, Paris

Nous remercions

- France AVC Île-de-France pour leur relecture et leurs suggestions
- Stéphanie Morel-Leder, assistante sociale, service de neurologie, Hôpital Lariboisière pour ses commentaires

Le Chapitre sur l'enfant a été rédigé avec l'aide de Mme Yver (assistante sociale, service de neuropédiatrie, UNV pédiatrique, hôpital Bicêtre), et relu par le Centre National de Référence de l'AVC de l'Enfant (M. Chevignard, SSR neuropédiatrique, Hôpitaux de St Maurice).

www.chu-st-etienne.fr/avcpediatrie

Quels sont les signes de l'AVC?

→ La survenue brutale d'un ou des signes suivants



• Une déformation du visage



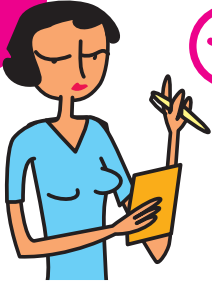
••• et/ou une faiblesse ou paralysie, du bras ou de la jambe d'un côté du corps



••• et/ou des difficultés pour parler

Que faut-il faire ?

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



✓
15

chaque MINUTE compte!

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

→ Plus le traitement commence tôt, plus il est efficace

Comment limiter le risque d'AVC



• Équilibrer son alimentation



• Pratiquer une activité physique régulière



• Arrêter de fumer et modérer sa consommation d'alcool



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

La documentation et les informations concernant les dispositifs mis en place en Île-de-France dans le cadre du plan AVC sont disponibles sur le site internet de l'ARS à l'adresse suivante :

www.ars.iledefrance.sante.fr

Vous pourrez consulter en ligne :

- les 20 conseils d'aide à l'orientation des malades et des familles victimes d'AVC,
- le guide médico-social AVC,
- les cartographies permettant de visualiser les différentes unités neuro-vasculaires (UNV) en Île-de-France, les équipes mobiles et les structures de soins de suite et réadaptation pour les affections du système nerveux et pour les affections de la personne âgée polypathologique, dépendante ou à risque de dépendance.

ARS Île-de-France

35 rue de la Gare - 75935 Paris Cedex 19

Tél. : 01 44 02 00 00

www.ars.iledefrance.sante.fr

@ARS_IDF