

AVC : leur tour d'Europe pour

Victimes, comme 150 000 Français par an, d'un accident vasculaire cérébral (AVC), Louis Gustin et Élise Marty ont achevé un tour d'Europe à Thionville et Metz le week-end passé. 11 000 km parcourus pour faire changer le regard sur le handicap. Et témoigner.

Élise Marty et Louis Gustin ne comptent plus les heures passées derrière le volant de leur véhicule adapté. Après un an de préparation, cinq pays traversés, une vingtaine de villes visitées pour autant de rencontres et de conférences, les deux jeunes gens affichent 11 000 km au compteur. Une aventure exigeante pour ce couple, l'un et l'autre victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) qui les a laissés aphasiques.

Un périple pour témoigner mais aussi aller, un peu partout en Europe, se rendre « compte sur place de la manière dont les séquelles de l'AVC sont prises en charge », explique le Messin Louis Gustin. Ce dernier a été frappé en 2015, alors qu'il était dans un bar en Pologne.

Sa compagne, rencontrée deux ans plus tard, avait quant à elle été victime du même type d'accident quelques mois auparavant. De la rencontre de ces deux volontés mises à l'épreuve est né ce projet de road trip. L'occasion d'une expérience intense dont ils souhaitent à présent pouvoir livrer la synthèse « devant le Parlement européen, si possible ».

Car au-delà du projet initial – « témoigner pour changer le regard des gens sur le handicap » – il y a désormais la volonté de partager : « Nous avons constaté des différences très importantes dans la prise en charge des soins indispensables après un

AVC », souligne Louis. Il précise : « Pour les aphasiques comme Élise et moi, la France est un pays formidable. La prise en charge est large et n'est pas limitée dans le temps. En Suisse, en Belgique, cela s'arrête au bout de deux ans, au Portugal ou Espagne, au bout de quelques mois. »

Un demi-million de survivants ont des séquelles

Rien qu'en France, quelque 150 000 personnes sont chaque année victimes d'un AVC, dont 30 000 en décèdent. Le nombre de survivants est estimé en France à 750 000, dont environ un demi-million présentent des séquelles. Des séquelles qui, dans bien des cas, peuvent être limitées dans leurs effets grâce à une prise en charge rapide au moment de l'accident (*lire par ailleurs*), mais aussi grâce à des soins de rééducation adaptés comme le contrat d'auto-rééducation que plébiscite Élise.

« Au cours de notre voyage, nous avons rencontré beaucoup de gentillesse et de compréhension, tant au sein des associations que du personnel de santé que nous avons pu croiser. L'expérience a été épuisante mais le jeu en valait réellement la chandelle », appuie Louis.

Légèrement écourté pour la bonne cause – Louis a dû faire sa rentrée à l'Institut régional d'administration de Metz – le road trip des deux jeunes gens ne constitue peut-être que la première pierre d'un édifice plus vaste : « À l'avenir, il nous faudra prendre davantage le temps pour mener ce genre d'opération », plaisante à demi Louis.

Le fait est que, dans le travail d'inventaire des pratiques aidant à la reconstruction – groupes de parole, atelier théâtre, musicothérapie – que les jeunes gens ont commencé à consti-



tuer, il reste beaucoup à faire. Et à faire connaître.

H. B.

Une course pour sensibiliser les jeunes

Parce que l'accident vasculaire cérébral concerne les jeunes gens aussi, les clubs d'athlétisme de Champigneulles et de Saint-Max en Meurthe-et-Moselle organisent, les 30 et 31 mai 2020, dans le cadre de l'ultra-trail Tour de Nancy, une course contre l'AVC.

Ouverte à tous, elle visera à délivrer un message : « En cas d'AVC, chaque minute compte. »



L'AVC peut toucher à tous les âges.
Photo ER

Un AVC, c'est quoi ?

Parfois nommé « attaque cérébrale », l'accident vasculaire cérébral (AVC) correspond soit à l'obstruction, soit à la rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau. Cela peut en affecter une région plus ou moins importante. Une des séquelles les plus fréquentes est l'aphasie : la perte totale ou partielle de la capacité de communiquer par le langage.

r témoigner



Louis Gustin et Élise Marty ont parcouru l'Europe dans un van durant plus de deux mois pour évoquer leur reconstruction après avoir été victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Photo ER/Hugo CAPELLI

Des gestes qui sauvent

Qui ne s'est pas déjà trouvé dans cette situation inconfortable d'être incapable de réagir face à une personne qui fait un malaise ? Avec la Croix-rouge française, retour sur quelques gestes qui peuvent sauver une vie.

■ En sécurité

Il faut s'assurer que la victime est en sécurité. Ensuite, apprécier l'état de conscience de la victime, en posant des questions comme « Vous m'entendez ? » ou

« Pouvez-vous me serrer la main ? ». Si la victime ne répond pas, elle est inconsciente. La priorité est d'assurer la libération des voies aériennes avant d'alerter les secours.

■ Appeler les secours

Si la victime ne montre pas de signes de respiration,appelez immédiatement une équipe de secours médicalisée par téléphone. Indiquez que vous êtes avec une personne en arrêt respiratoire. Le message doit être simple et bref. En France, il faut

composer le 15 et en Europe, le 112.

■ Le bouche-à-bouche

Maintenez la tête de la victime en arrière et le menton en avant. Pincez la partie souple du nez entre le pouce et l'index et ouvrez ensuite la bouche de la victime en maintenant le menton vers l'avant. Placez vos lèvres autour de la bouche de la victime puis soufflez pendant 1 à 2 secondes jusqu'à observer le début du soulèvement de la poitrine.

Diagnostiquer les patients où qu'ils soient

Le dispositif de télé-expertise lorrain Virtuall a été déployé pour gommer les inégalités de prise en charge des patients victimes d'un AVC en raison du lieu de l'accident. Aujourd'hui, tout Lorrain est à moins de 30 minutes d'un centre de thrombolyse.

Grace à la tél-expertise, toute personne victime d'un AVC en Lorraine est aujourd'hui à moins de 30 minutes d'un service où peut être pratiquée une thrombolyse. Explication avec le Pr Sébastien Richard, responsable de l'unité neuro-vasculaire du CHRU de Nancy.

Pr Sébastien Richard : Le développement du télé-AVC a été justifié par le fait que, lorsqu'un patient présente des symptômes compatibles avec un AVC, chaque minute compte. Le premier traitement, qui est la thrombolyse intraveineuse pour dissoudre le caillot, doit être administré dans les 4 heures 30 mais également au plus tôt dans ces 4 heures 30. Au début des années 2000, on ne pouvait instaurer ce traitement qu'au sein d'une unité neuro-vasculaire (UNV). Or il ne peut y en avoir dans tous les hôpitaux. De ce fait, existait une disparité géographique pour l'accès au diagnostic et aux soins. Des territoires comme la Meuse, les Vosges, l'Est et même le nord de la Lorraine pouvaient se retrouver à deux heures de distance d'une UNV.

Quelle organisation a été déployée pour pallier ces disparités ?

L'idée a été de former des médecins urgentistes et du personnel paramédical dans des hôpitaux éloignés des UNV. Une première expérience a été menée par le CHRU de Nancy avec l'hôpital de Bar-le-Duc en 2008. D'autres services d'urgence ont ensuite été



Le Pr Sébastien Richard, chef de l'unité neurovasculaire du CHRU de Nancy. Photo DR

impliqués : Verdun, Neufchâteau, Saint-Dié, Sarrebourg, Mont-Saint-Martin et dernièrement Vitry-le-François. L'ensemble du personnel qui s'est impliqué sur ces hôpitaux est venu se former à la faculté de médecine de Nancy, pour qu'il puisse, le plus rapidement possible, en lien avec l'UNV grâce à la télémédecine, examiner les patients et délivrer la thrombolyse intraveineuse quand il y a indication. Au CHRU de Nancy, il y a également eu un fort investissement de l'équipe de l'UNV. On a mis en place la première, et cela reste la seule en France, astreinte spécialisée neuro-vasculaire 24 h/24, 7 jours/7. En fonction du lieu de prise en charge, le Samu-réfère le patient vers une UNV ou un centre de télé-AVC si celui-ci est plus proche. Dans ce dernier cas, l'astreinte neuro-vasculaire est prévenue. Elle se connecte. Et on examine le patient ensemble, on voit les images IRM et, s'il y a

lieu, la thrombolyse est réalisée avant le transfert vers l'UNV pour l'hospitalisation du patient. Un gain de temps inestimable.

Quelles sont les UNV en Lorraine ?

Le CHRU de Nancy, qui est une unité de recours ; Mercy à Metz ; Forbach ; Épinal ; Bar-le-Duc qui, grâce à son expertise, n'utilise pratiquement plus la télémédecine et est passé unité neuro-vasculaire.

Combien de télé-expertises réalisées en 2018 ?

320 tél-expertises qui ont abouti à 90 thrombolyses. Rappelons qu'un patient correctement pris en charge, de la phase aiguë jusqu'à l'hospitalisation en unité neuro-vasculaire, a plus de 50 % de chances d'être valide et auto-nome à trois mois.

Propos recueillis par Marie-Hélène VERNIER

■ Compressions thoraciques

Repérez le creux situé à la base du cou et placez-y l'extrémité de votre majeur. Placez ensuite le majeur de l'autre main à l'endroit du sternum où les côtes se rejoignent. La zone d'appui se situe juste au niveau des deux pouces. Appuyer le bas de la paume d'une main sur la zone d'appui. Placez l'autre main au-dessus de la première et réalisez des compressions de 4 à 5 centimètres en restant bien vertical par rapport au torse de la victime.