

Réintégration sociale après A.V.C.

Exposé février 2020

Infirmières- Paramédical-stroke unit.

FORMATION NEURO-VASCULAIRE 2020

Formation Continue

Henallux Namur



Accident Vasculaire Cérébral

Grandes étapes

- Urgences et stroke unit
- Unités de neurologie/neurochirurgie
- Revalidation intensive:
 - - centre revalidation
 - - domicile et centre de jour hospitalier en ambulatoire
 - - domicile et services d'accueil de jour spécialisés pour cérébrolésés
- Après 2 ans.....

Après 2 ans...

- Réintégration professionnelle
-pièges à éviter: formation à niveau moindre
- Réintégration sociale et familiale
- ... volontariat, oui, mais....
- Soucis au quotidien:

La **prévention** des **chutes** chez la **personne** ayant eu un **A.V.C.**

http://www.cnwl.be/wp-content/uploads/2014/03/2014_Brochure_Prevention_chutes_a_vc_-_CHN_William_Lennox.pdf



Vous avez été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ?
Vous avez chuté ou vous avez peur que cela vous arrive ...

<http://a-vs.be/~labraise/etre-parent-quand.pdf>

Etre parent

quand la **lésion cérébrale**
ébranle
l'équilibre familial.



Commission Communautaire Française

Un projet réalisé avec le soutien
de la Fondation Roi Baudouin
et de la Loterie Nationale.



Le handicap invisible ?

*Quelques pistes
pour y faire face au quotidien ...*

- **Regards croisés sur le handicap invisible:
la parole aux personnes cérébrolésées ,
à leurs proches et aux professionnels**

Vendredi 12 décembre 2014 à Bruxelles

- **ULB (Université Libre de Bruxelles)**
Campus Solbosch
Salle Dupréel – Bâtiment S
Avenue Jeanne, 44
1050 Bruxelles

Pour plus d'informations, merci de contacter :
La Braise asbl : Secrétariat –
00.32(0)2/522.20.03

<http://www.ebissociety.org/handicap-invisible.pdf>



Cérébrolésions

Cette bande dessinée, outil de sensibilisation et d'information est une collaboration entre les patients du Centre de jour du Ressort et des étudiants en arts graphiques de l'école St-Luc à Bruxelles.

« Cérébrolésions » est disponible au prix de 5€ (7€ frais de ports inclus)

Auprès de Muriel Minet par mail : muriel.minet@skynet.be ou tél 071/45.13.43

Auprès de Marine Sprumont par mail : marine.sprumont@lenoyauasbl.be ou 081/61.10.78



Le Trauma comme processus, vécus et expériences de la lésion cérébrale - Yolande Verbist

Cette recherche est le résultat de deux ans de travail menés auprès des personnes cérébrolésées, de leurs familles et d'un certain nombre de professionnels des services et de l'administration.

Le livre est disponible au Ressort au prix de 25 € (frais de port inclus)

Infos et réservations auprès de christine.vanmuylder@leressort.be ou au 081/63.40.52

La reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale



E. STRYPSTEIN
IBSR/CARA



Séance d'information sur le DAC - Département d'Aptitude à la Conduite

Venez vous informer et poser vos questions

Le Centre Ressources Lésion Cérébrale organise une séance d'info sur le DAC et les adaptations de véhicules.

Virginie Pirotte viendra présenter le DAC dont elle la directrice, ses missions et détaillera le parcours d'une personne cérébrolésée devant faire appel à son service.

Charlotte Van Parys du Service Aide matérielle du bureau régional d'Ottignies, viendra répondre aux questions concernant les adaptations de véhicule et des aides financières proposées par l'AViQ.

Le 10 mars 2020 à 14h

Atrium57
Rue du Moulin 57
5030 Gembloux

5€

infos et inscriptions: 081/61.10.78 - marine.sprumont@leressort.be



Centre Ressources
Lésion Cérébrale

Protection judiciaire des biens et de la personne

Par désignation, par le juge de paix, d'un administrateur représentant ou assistant la personne dans ses différents actes.

!!! Domaine fiscal oublié...!!!



GUIDE PRATIQUE POUR LES
**ADMINISTRATEURS
FAMILIAUX**

Matinée de réflexion - Administration de biens et de la personne: cadres législatif et éthique, quelles articulations? @ Auditorios des Moulins de Beez

Mai 15 @ 9 h 00 min - 13 h 00 min

Le 15 mai 2020, le Centre Ressources Lésion Cérébrale organise une matinée de réflexion autour de la question de l'administration de biens et de la personne et des articulations à faire entre les cadres législatif et éthiques. Le programme ainsi que les informations complémentaires seront bientôt mis à disposition ici-même.

Restez informés en vous inscrivant à notre newsletter.



Médication, rééducation, spasticité



8h30	Accueil et café
9h00	Introduction
	L'AVC AU STADE AIGU
9h10	TELEMEDECINE ET AVC Professeur R. BROUNS Service de Neurologie - UZ Brussel
9h40	THROMBECTOMIE MECANIQUE : CONSENSUS ESO Professeur M. MAZIGHI Neurologie - HU Saint-Louis site Lariboisière AP-HP
10h10	Pause-café
10h30	THROMBECTOMIE : L'EXPERIENCE BRUXELLOISE Professeur R. BROUNS – Neurologie - UZ Brussel Docteur A. PEETERS – Neurologie - Cliniques Saint-Luc Docteur N. LIGOT – Neurologie - Hôpital Erasme
11h00	ANTIDOTE DES NOAC Professeur C. HERMANS Service d'Hématologie - Cliniques Saint-Luc
11h30	AVC DU SUJET JEUNE Docteur R. HOUREZ Département de Neurologie - Stroke Unit - CHU Brugmann
12h00	Lunch
	L'AVC EN READAPTATION
14h00	EDUCATION DU PATIENT AUX TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX Docteur A. GIERASIMOWICZ-FONTANA Médecine Physique et Réadaptation - CHU Brugmann
14h30	EDUCATION DU PATIENT AUX ANTICOAGULANTS Mme A. BULINCKX Infirmière en chef - Stroke Unit - CHU Brugmann
15h00	APPORT DE LA TABLETTE ELECTRONIQUE EN THERAPIE LOGOPEDIQUE Mesdames A. DAUMERIE - C. DASSONVILLE – D. LECAT Département de Neurologie – Logopédie – CHU Brugmann
15h30	Pause-café
15h50	TECHNIQUES DE READAPTATION POUR STIMULER LA RECUPERATION MOTRICE DU MEMBRE SUPERIEUR APRES UN AVC : présent et futur (suite) Professeur S. HATEM Médecine Physique et Réadaptation - C.H.U. Brugmann
16h20	SUB-LUXATION DE L'ÉPAULE POST-AVC Docteur I. VULTUREANU Médecine Physique et Réadaptation – CHU Brugmann
16h50	Conclusions et drink de clôture



4^{ème} SYMPOSIUM AVC
Vendredi 21 octobre 2016
Auditoire P.-P. Lambert
Place Van Gehuchten, 4
1020 Bruxelles

C. H. U. Brugmann
Secrétariat de Neuro-Réadaptation
Place Van Gehuchten, 4
1020 BRUXELLES

19.000 AVC par an en Belgique

- 1^{ère} cause de handicap
- 2^{ème} cause de démence
- 3^{ème} cause de mortalité

Mieux connaître

- le bilan étiologique
- la prise en charge aiguë
- les traitements
- la réadaptation

pour optimiser la prévention et la prise en charge de l'AVC

21 OCTOBRE 2017

Orateurs :

Pr Thierry Gustin, Neurochirurgie, CHU UCL Namur site Godinne
Mais au fait c'est quoi la spasticité ? Mieux la connaître pour mieux la traiter

Mr Geoffroy Dellicour, kinésithérapeute, Centre Neurologique William Lennox, Ottignies
Comparaison de la canne quadripode avec et sans roulette chez le patient neurologique

Dr Raphaël Gross, Laboratoire d'Analyse du Mouvement, Médecine Physique & Réadaptation, CHU Nantes
Evaluation et traitement de la « stiff knée gait »

Mme Mie Leeuwerck, kinésithérapeute, CHU UCL Namur site Godinne
Auto-rééducation chez le patient spastique

Pr Christian Fontaine, Chirurgie Orthopédique, CHRU Lille
Le traitement de la griffe d'orteils

Pr Thierry Deltombe, Médecine Physique & Réadaptation, CHU UCL Namur site Godinne
Les ondes de choc extracorporelles dans le traitement de la spasticité

Organisateurs :

Consultation de la Spasticité : Pr Thierry Deltombe, Pr Thierry Gustin, Dr Delphine Wautier, Dr Philippe De Cloedt, Dr Patricia Lenfant, Dr Michèle Fostier, Dr Michel Ossemann, Mme Régine Rak, Mme Mie Leeuwerck, Mr François Peret, Mme Sandra Phukan, Mme Nathalie Vandebroek

suite mais obligatoire : www.evenements.chuclnamur.be (onglet « congrès ») Tél. 081 42 30 21



WHEELLEO

Nouvelle aide technique
mise au point
par un kiné neuro du centre
William Lennox et d'ABTERNA



By
InnoRehab



Wheeleo

Nouvelle aide technique à la mobilité,
la canne à roulettes Wheeleo offre également un design agréable
et déstigmatise le handicap ressenti et perçu.

Rapidité

Améliore significativement la vitesse
de marche par rapport à une canne
quadripode classique

Fluidité

Passage spontané
de la marche à 3 temps
à la marche à 2 temps

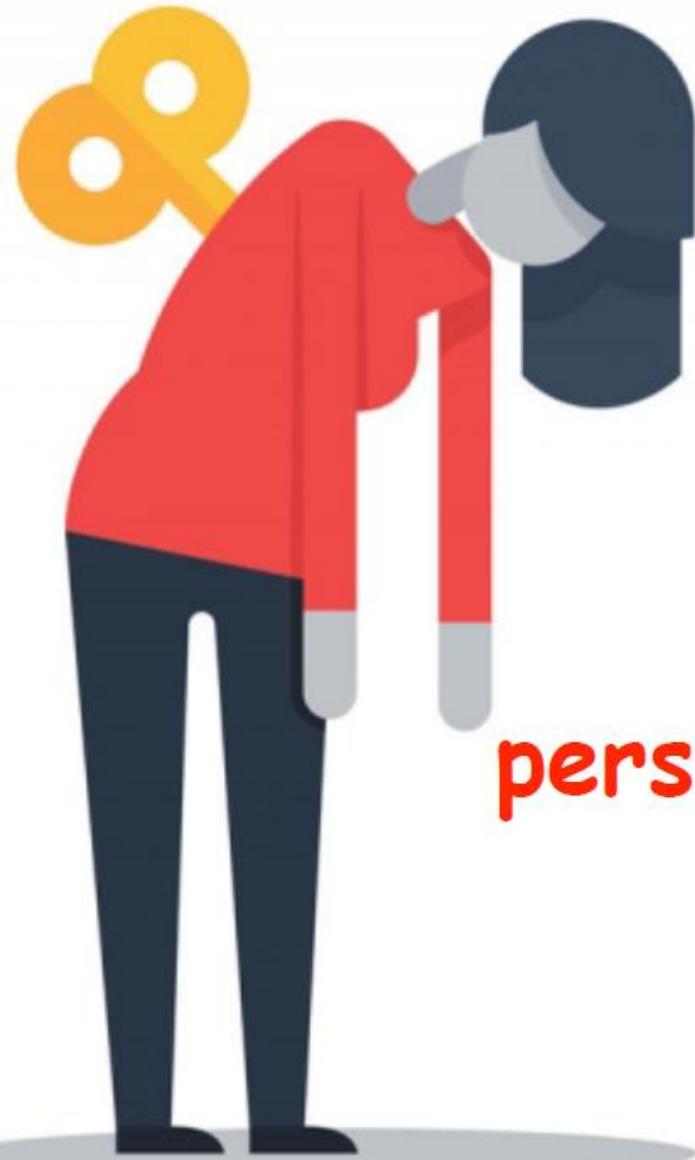
Sécurité

Appui vertical permanent
et stabilité latérale

Innorehab
Geoffroy Dellicour
+32 (0) 479.72.88.97
info@innorehab.be

 www.wheeleo.be
 www.facebook.com/wheeleo


InnoRehab
Partenaire scientifique :
 WILLIAM LENNOX
SAINT-LUC - BEL



La fatigue chez les personnes cérébro-lésées

G. Stoquart

Rencontres entre familles de cérébrolésés à Bruxelles: Servôproches

- Avec l'asbl "Aidants & Proches« , section de Bruxelles.
- A l'initiative d'une maman: vinciane.gervais@scarlet.be
0476/56 81 81
- Où : Centre de Jour La Braise, rue de Neerpède 165 à 1070
Bruxelles ou Cliniques universitaires Saint Luc, 1200 Bxl
- Livre témoignage recommandé par proches:
"Voyage au-delà de mon cerveau« , par Dr Jill Bolte Taylor,
neuro-anatomiste américaine.
- Fréquence: 2 à 3 réunions par an.
- Thèmes: reconduite automobile-CARA; aides possibles pour
cérébrolésés et aidants proches; fatigue après AVC,...

AZIMUT CEREBROLESION. Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées. Etat des lieux et pistes d'amélioration. Oct 2015

- Il y a plus de quinze ans, les services d'accompagnement TAH et le Serac faisaient leurs premières rencontres avec des personnes ayant été victimes d'un AVC, d'un accident de la route,... Chacun de leur côté, ils découvraient d'autres difficultés que celles qu'ils rencontraient d'ordinaire. Il y a dix ans, lors d'une matinée d'études sur la cérébrolésion, les deux services se sont rencontrés sur leur intérêt commun d'améliorer l'aide à apporter.

•

Ensemble, ils ont entamé un travail de réflexion en sollicitant des services experts. Ils ont, ensuite, imaginé la création d'un projet de **réseau d'accompagnement** : "Azimut". Il y a trois ans, les questions posées par ce projet ont conduit l'AWIPH à leur commander une recherche sur les ruptures de parcours vécues par les personnes et les familles.

•

Cette recherche, réalisée en 2013 et 2014, a amené un certain nombre de constats et la formulation de pistes pour améliorer l'aide nécessaire. La recherche a mis en avant nombre de besoins des personnes et des familles. Elle a également révélé ce dont manquent les professionnels pour être les aidants qu'ils veulent être. Ainsi, le regard s'est décentré pour penser l'aide en plusieurs sens et directions, tout au long de la vie.

- **De dyade, on est passé à une triade : personnes – familles – professionnels.**

- <http://www.geh-asbl.be/hemiplegieruptureparcours.html>
- **« Dès lors, le « suspect » erre de psychiatre en kinésithérapeute, se désocialise, perd son travail, se rend insupportable à un conjoint et des enfants qui ne comprennent rien à l'affaire et souffre doublement :**
 - des troubles mêmes qu'il présente, et de cette non-reconnaissance ou de ce soupçon,**
 - qui non seulement aggravent sa détresse, mais également l'empêchent d'envisager des stratégies de compensation ou de réadaptation.**
- **Comment faire quand vous n'avez plus les mêmes moyens cognitifs, que personne ne vous croit et que vous pensez que vous êtes devenu fou ? »**
- Curallucci H, Vion-Dury J, Tcherniack V., 2011

- <http://www.geh-asbl.be/hemiplegieruptureparcours.html>
- L'étude qui suit nous a été commanditée par l'AWIPH suite à la participation de membres de son Administration à une matinée d'études que nos deux services d'accompagnement réunis dans le projet Azimut-Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales- ont organisée en octobre 2012.
- L'invitation de l'Awiph de nous pencher sur le parcours de personnes avec lésions cérébrales nous l'avons saisie, peut-être avec inconscience, mais avec enthousiasme.
- En tant que responsables de service, nous tenons à saluer l'immense travail mené par Stéphane David d'une part et Leslie Detaille- efficacement relayée un temps par Sophie Haulet. Ce ne sont pas des chercheurs, ce n'étaient pas des spécialistes.
- Et pourtant que de professionnalisme, que d'énergie, quel beau travail.

- Ils se sont informés, se sont formés à des disciplines exigeantes et pas forcément dans nos cordes de travailleurs sociaux : création de questionnaires, outils d'encodage, de décodage.
- Ils ont rencontré et écouté un tas de personnes. La meilleure reconnaissance que nous puissions leur manifester est de prendre le temps de lire avec attention le compte rendu de ces deux années de recherche. De voir leur cheminement depuis leurs lectures, en passant par les créations des outils, puis leurs rencontres avec les personnes concernées, les familles, les professionnels pour en tirer enfin conclusions et recommandations. De constater qu'ils sont devenus des spécialistes détenteurs d'un nouveau savoir.
- Enfin tout ceci serait vain si nous.., si vous ne tiriez pas les conséquences de ce travail.
- On ne peut plus faire, après cette lecture, comme avant.
- Les personnes qui ont été rencontrées ont fait part de manques que nous ne pouvons plus ignorer.
- Mettre les recommandations au tiroir serait indécent.
- Car il faut toujours se rappeler : nous ne sommes jamais loin de cette fracture, nous ou quelqu'un de notre entourage. Comment souhaiterions-nous alors être traités ?
- azimut.contact@gmail.com; Stéphane DAVID 0476/774 144 ; Leslie DETAILLE 0477/ 063 831

Accessibilité – déplacements pour personnes à mobilité réduite et prévention santé

- www.mecahealth.com
- www.facebook.com/pg/Almagic-asbl
0499/22 68 68 Frédéric Liégeois
- www.facebook.com/kartball/videos/
- www.abpasbl.be/ ;0471/13 84 96



Beaucoup de projets à prix coûtant

- Actualisation pour les kinés, pour prise en charge adaptée de l'hémiplégie, en 2018

<http://www.sfer.be/ateliers/7-hemiplegie>



✔ Hémiplégie - Actualisation de la prise en charge globale du malade hémiplégique

La kinésithérapie de l'hémiplégique s'est enrichie ces dernières années D'une part à la suite du développement des connaissances neurophysiologiques et d'autre...

SFER.BE

Service de médecine physique et réadaptation

Cap sur le Sport : du sport adapté... pour vous !

Le sport est excellent pour la santé ! Et c'est tout aussi vrai pour les personnes en **situation de handicap**.

Vous souhaitez **pratiquer des activités sportives adaptées** afin de poursuivre votre rééducation ou de booster votre forme physique ? Au sein de Cap sur le Sport, vous serez encadré par des kinésithérapeutes spécialisés et bénéficierez d'un matériel de qualité.

Cap sur le sport s'adresse aux **enfants et adultes en situation de handicap physique**, quelle qu'en soit l'origine. De **nombreux sports** sont proposés : badminton, tennis de table, tennis, football, basket, boccia, natation...

Les séances se déroulent les après-midis au [Centre Sportif Mounier](#) et dans le Service de médecine physique et de réadaptation des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Ce projet est financé par Cap 48, en collaboration avec la Ligue Handiport Francophone et la FéMA.

Contact et renseignements :

capsurlesport-saintluc@uclouvain.be

0479/791666

Un RDV médical préalable sera organisé avec vous

Lectures livres-témoignages :

« **Vingt secondes et tout bascule** », Marie-Paule FAYT-DAVIN,
Ed.Mehari, 2014

Vente au profit de Handicap International.

Auteure belge, ayant eu un AVC en 2003 à 40 ans, mère de deux enfants, enseignante, chanteuse lyrique.

Page Facebook: vingt secondes et tout bascule

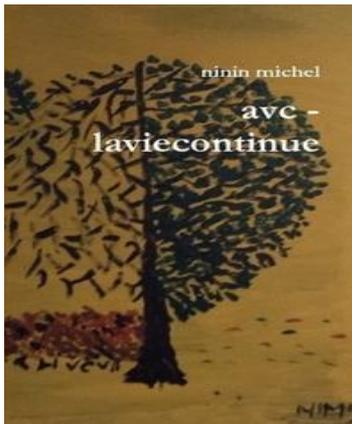
« **Mes liaisons cérébrales** », Bertrand Charpilloz, Ed.7-Ecrit, 2013

Victime d'un AVC à l'âge de 31 ans, inventaire des conséquences de l'accident sur sa santé, sa famille, ses sentiments, sa relation aux autres et sa carrière professionnelle.

“avc – laviecontinue”

Ninin Michel, Paperback, 87 , 2015

Pages ed lulu.com



<http://www.lulu.com/shop/ninin-michel/avc-laviecontinue/paperback/product-22171980.html>

.page facebook : AVC-la vie continue par Ninin Michel, belge de Malmedy

.<http://avc-laviecontinue.over-blog.com/>

Victime de deux AVC en 2011, cloué au lit et dans une chaise roulante, condamné par la plupart des médecins, par une partie de l'entourage, le plus grand combat de ma vie va commencer, avec une devise qui colle bien à celui -ci :

"là où il y a trop de prudence, il n'y a plus de place pour le courage".

Du courage, il va en falloir...

L'histoire que nous raconte Michel est un point de vue singulier qui peut être vu comme une révélation pour nombre d'entre nous, humains de ce lieu et de ce temps.

C'est d'abord le point de vue que personne n'entrevoit a priori: celui du comateux, présumé absent au monde, qui nous raconte en quelque sorte notre inconscience.

C'est ensuite le regard ...du patient bénéficiaire de soins, qui dit toute la violence de ce qu'il endure enfermé dans ce statut.

C'est surtout le témoignage d'une force de vie prête à surmonter toutes les assignations à la défaite.

Ce que raconte Michel déporte le regard sur le monde du soin et pose, dans le respect, la question de la violence institutionnelle, la question du pouvoir qui écorne l'image d'Épinal d'aide et de soutien. Enfin, ce témoignage balaie joyeusement la vanité des pronostics que nous, professionnels de santé, sommes sommés de produire à chaque instant, depuis que l'exigence de résultats a remplacé l'exigence de moyens.

Michel nous livre de l'espoir en vrac et en détails, et ce n'est pas superflu.

Faïza et Marie-Noëlle.

« Voyage au-delà de mon cerveau » , Dr Jill Bolte Taylor, août 2009 , éd. J'ai Lu Aventure Secrète, numéro 9027.

A l'âge de trente-sept ans, la neuroanatomiste Jill Boite Taylor se réveille un matin avec une douleur aiguë à l'intérieur du crâne. Elle est victime d'un grave accident vasculaire cérébral (AVC). Une hémorragie s'est déclarée dans son hémisphère gauche. Lorsqu'elle se réveille muette et paralysée sur son lit d'hôpital, une étrange euphorie l'habite. Les limites de son corps semblent s'être dissoutes. Seul son hémisphère droit fonctionne, la plongeant dans un état quasi mystique. Après huit ans de rééducation durant lesquelles il lui a fallu réapprendre à parler, à lire et à bouger, elle est entièrement guérie. Dr Jill Bolte Taylor nous livre un formidable message : notre cerveau possède une plasticité exceptionnelle et, en son cœur, réside une " paix éternelle " à laquelle nous pouvons tous avoir accès.

« Je viens de loin »

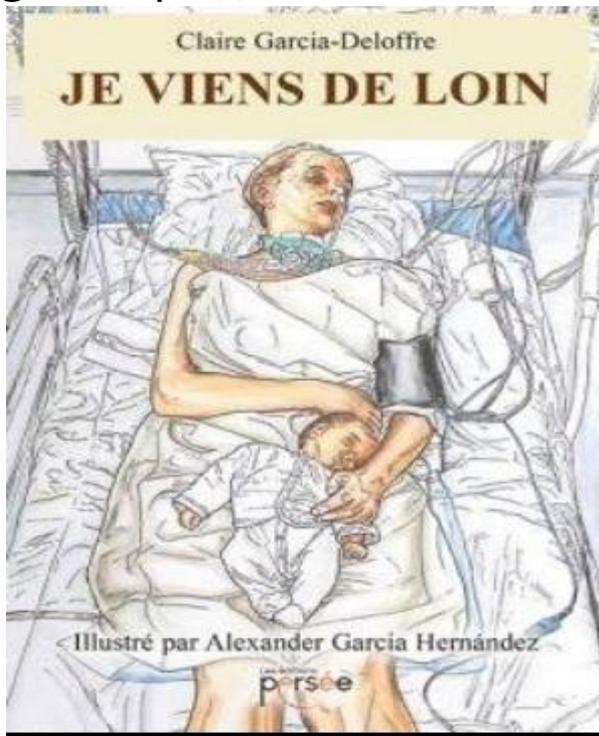
« Si vous saviez combien j'ai envie de vivre... »

[Claire deloffre garcia](#) témoigne de sa "magnifique aventure" dans son livre

"Je viens de loin" aux [Editions Persée](#)

Elle y raconte notamment le lien si fort entre elle et sa fille, unie malgré l'AVC qui l'a frappé à 7 mois et demi de grossesse, et qui engendra l'arrivée en urgence de sa petite Lilia. Séquelles d'aphasie,...

Page : <https://www.facebook.com/clairedeloffregarcia/>



Quelques centres de revalidation, centres de jour, associations œuvrant pour les personnes hémiplégiques et/ou cérébrolésées.

- Le Ressort
- La Braise
- Centre hospitalier neurologique William Lennox
- Centre réadaptation fonctionnelle neurologique ambulatoire pour adultes-Erasme
- Centre Léonard de Vinci
- Centre Fraiture
- Centre de Traumatologie et Réadaptation-C.T.R.

Centre Ressources Lésion Cérébrale

Pour qui ?

Le Centre Ressources est dédié aux personnes victimes d'une lésion cérébrale (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur anoxie, ...) à leurs proches et aux professionnels travaillant avec des personnes cérébrolésées.

Comment nous rencontrer ?

Sur simple rendez-vous, vous serez reçus par un membre de notre équipe pluridisciplinaire.

Cette équipe se compose d'un neuropsychologue, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'un neurologue, d'une chargée de la communication et de la documentation.

CONTACT



081/ 61.10.78



crlc@leressort.be



www.crlc.be



AVENUE DES COMBATTANTS , 39
5030 GEMBOUX
(SUR RENDEZ-VOUS)

DIRECTION
DOMINIQUE SPRUMONT

COORDINATION
OLIVIER D'ARRIPE



Avec le soutien de



AViQ
Agence pour une Vie de Qualité
Familial Santé Handicap



www.crlc.be

NOS MISSIONS POUR

LES PERSONNES CÉRÉBROLÉSÉES ET LEURS PROCHES

Évaluation des besoins et des ressources disponibles

Explication des séquelles cognitives

Soutien et écoute

Orientation dans le réseau des professionnels de la lésion cérébrale

Conseils socio-administratifs

LES PROFESSIONNELS

Formations

Analyse partagée de situations concrètes

Soutien dans les démarches d'orientation

Recherche de stratégies d'intervention

LE GRAND PUBLIC

Sensibilisation au handicap par lésion cérébrale acquise

Base documentaire

Conférences, soirées thématiques, ...

INFORMATION, SOUTIEN, EVALUATION, ORIENTATION, SENSIBILISATION, FORMATION

? «Quelles sont les structures de soins spécialisées proches de chez moi?»

? «Qu'est-ce qu'un syndrome frontal?»

? «Comment dois-je faire pour reconduire?»

? «Comment me réinsérer professionnellement?»

? «Où trouver de l'information sur la lésion cérébrale?»

? «Comment rencontrer des personnes ayant vécu la même chose que moi?»

UNE LÉSION CÉRÉBRALE, DES CONSÉQUENCES MULTIPLES

Des séquelles visibles

- Paralyisie
- Spasticité
- Hémiplégié
- Aphasie

...



Mais aussi et surtout INVISIBLES

Cognitives :

Troubles de la mémoire, difficultés d'attention et de concentration, apathie, fatigabilité, difficultés de raisonnement, ...

Psycho-comportementales :

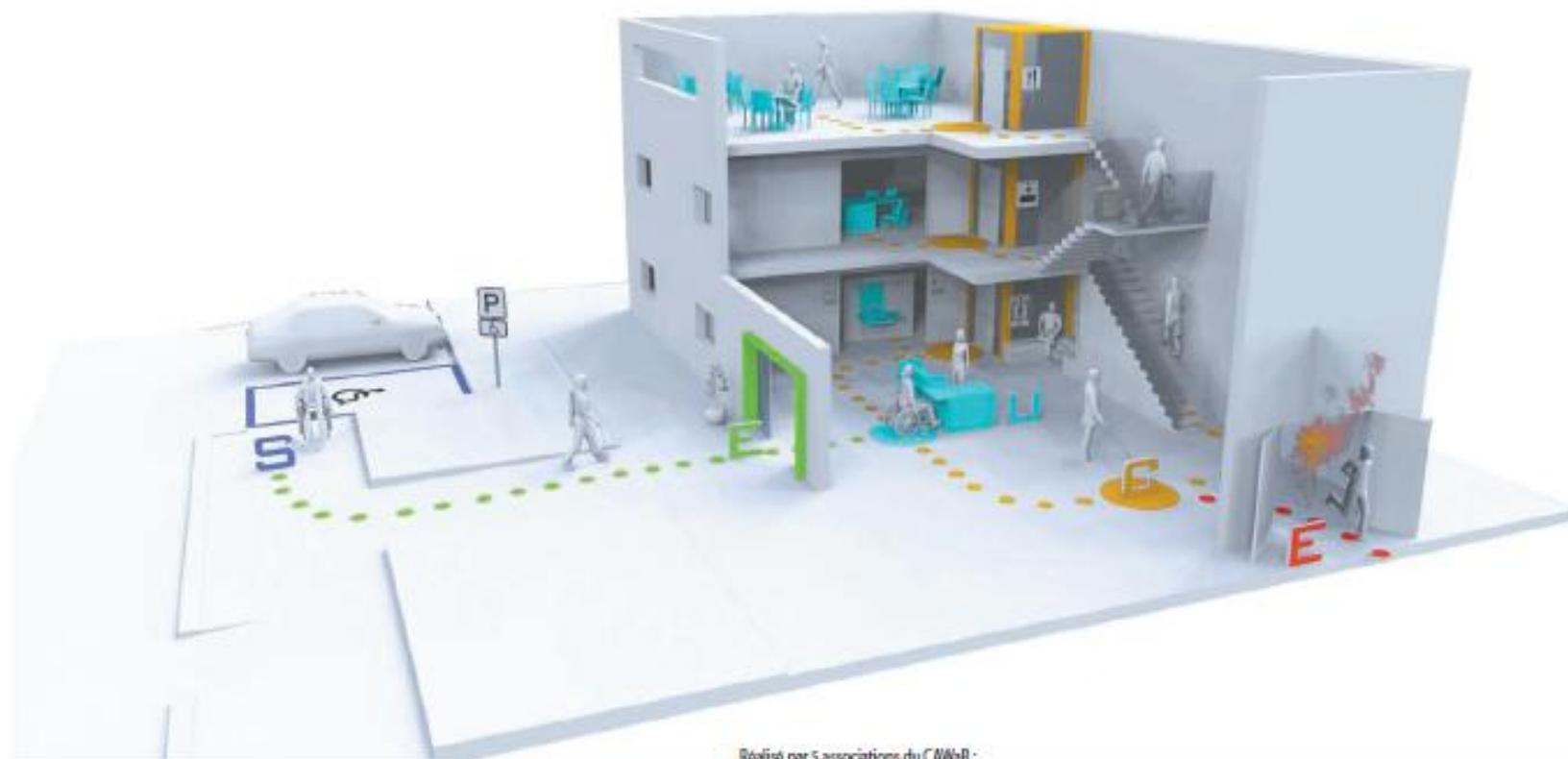
Troubles du comportement, difficultés dans la gestion des émotions et dans la perception de son propre corps, recherche d'une nouvelle identité après la lésion.

Services d'accompagnement généralistes spécialisés dans la prise en charge de personnes cérébrolésées.

- L'Exception, à Nivelles.
- Itinéris, à Dinant.
- Sésame, province Luxembourg.
- L'Echelle, à Tournai.
- Autonomie, à Anderlues.

GUIDE D'AIDE À LA CONCEPTION D'UN BÂTIMENT ACCESSIBLE

[édition de décembre 2013]



Réalisé par 5 associations du CAWaB :



gamah

Plain-Pied

- * **Etre occupé tous les jours...rythme à respecter...se sentir utile**
- **Informer des démarches administratives, avec spécificités et actualisation des réglementations régionales : ...efficacité des assistantes sociales?!**
 - reconnaissance invalidité... et ce, avant 65 ans....sinon perte de « droits à être aidés»!!!!
 - pathologie lourde et renouvellements pour kiné, kiné neuro...
 - mutuelle et séjours à l'étranger
 - bénévolat...législation
 - formations, ré-orientation...indemnités ou chômage
- **Informer de l'existence des groupes d'entraide...!!!!**
- **Sentiment de rejet et/ou rejet par la chronicité des problèmes d'où repli sur soi...On fait semblant que tout va bien....pour être accepté en société.**
- **Participation à diverses études même si cela demande énormément d'énergie et ce, sans retour bénéfique direct.**
- **Sentiment de culpabilité consécutif à la lourdeur de la prise en charge par les accompagnants.**
- **Statut et accompagnement de l'aidant-proche.**
- **Mise sous administration des biens et de la personne(tutelle) . !!!domaine fiscal!!**
- **Dépendance totale lors traumatisme du « bon » côté...**

Groupes d'entraide

- Buts
- Activités proposées
- Pour hémiplésiques
- Pour aphasiques
- Pour cérébrolésés
- Pour familles de cérébrolésés
- Pour séquelles
- Sur internet...!!!
- Associations partenaires
- Quand intervenir?
- Quel avenir???

Groupes d'entraide: buts

- Briser le désarroi et le sentiment d'isolement du cérébrolésé et de son entourage, famille et aidants, en créant un sentiment de solidarité.
- Etre un soutien psychologique et émotionnel, par l'écoute et le partage d'expériences.
- Assurer une meilleure connaissance de la cérébrolésion, dans le grand public et auprès des professionnels de la santé, pour améliorer la prise en charge.
- Donner tous types d'informations pouvant contribuer à un meilleur vécu du cérébrolésé et de son intégration dans la société.
- Promouvoir le droit à la différence et au confort du cérébrolésé.

Echanger ... Informer ... Agir ...

- **L'association est un lieu d'écoute,, de solidarité, d'initiatives, de mobilisation, de revendications...qui ne peut « survivre » que si elle est connue, reconnue, aidée, renouvelée...!!!**

Groupes d'entraide: Quel avenir?

- Les groupes actuels d'entraide pour patients cérébrolésés ont +/- 20-25ans, mais sont toujours peu connus, voire inconnus du public, des patients concernés, du milieu médical et paramédical, malgré l'aide demandée à de multiples reprises, depuis 3 ans, en neurologie et médecine physique .
- Ces groupes ne semblent plus répondre aux attentes des nouveaux patients traités, se retrouvant avec moins de séquelles visibles, mais sans structure d'aide adéquate.
- Démissions/polypathologies/non-renouvellement et disparitions des membres... et nouvelles réglementations associations-asbl 2019-2020...dissolutions en cascade...dans l'indifférence générale.
- Reprise « générique »???par le centre ressources lésion cérébrale???, subsidié par l'AVIQ!!! Quid pour les autres régions?
- Groupes d'entraide=utopie?, réintégration sociale=utopie?, =discours de politiciens?!

Groupes d'entraide: activités

1. Réunions: mensuelles, excursion, repas, goûter, BBQ, conférences.
2. Publications (mensuelle, trimestrielle et ponctuelle) et site internet.
3. Information et éducation – prévention: dans les écoles et autres publics, DVD, documents papier et brochures, film.
4. Ecoute et entraide par téléphone, visites à domicile.
5. Représentation dans différentes associations, pour la défense et l'accessibilité des Personnes à Mobilité Réduite.
6. Participation à congrès, enquêtes, mémoires d'étudiants, études scientifiques.
7. Subsidés souvent inexistants d'où...tombolas, repas, récolte de bouchons,...

Groupes d'entraide: pour hémiplégiques

- Groupe d'entraide pour hémiplégiques G.E.H.;
www.geh-asbl.be; 010/81.68.46; 10? antennes en communauté française;
publications: DVD didactique sur le « *Positionnement et le transfert de l'hémiplégique en milieu hospitalier, institutionnel ou à domicile* »;
« *Guide de la Reconduite automobile pour les PMR* », (édité avec l'aide de l'AWIPH); « *Mieux vivre avec son hémiplegie* »; trimestriel "*L'Hémi-lien* » ; mensuel « *le Petit Hémi-Lien* »; affiche « *Rouge de honte* » parking; BD « *Comment vous comporter en face d'une personne valide?* »; BD « *Les aventures d'un lapin à roulettes* ».
Page facebook: <https://www.facebook.com/GEH.asbl/>
- CVA patientengroep : www.strokenet.info; 10? groupes dont **CVA Stap voor stap** (Zomergem Gent) Sucaet Tania; 0498/25 06 88 ;
tania.sucaet@telenet.be bilingue !! et **CVA Weten is doen** (Evere) Bollaerts Ingrid; [02/216 49 21](tel:022164921); ingrid.bollaerts@scarlet.be;=relais MAIS nombreux groupes dissous !!

Comment vous comporter en présence d'une personne valide ?

NE VOUS LAISSEZ PAS
IMPRESSIONNER PAR
SON COMPORTEMENT



MAIS
METTEZ-VOUS À
SON RYTHME



ET NE VOUS MOQUEZ
PAS DE LUI S'IL
EST PLUS
LENT
DANS
LES
DESCENTES



METTEZ-VOUS À SA
HAUTEUR
POUR
LUI
PARLER



NE LI ROULEZ
PAS SUR
LES
PIEDS



ATTENTION À NE PAS
LE FAIRE TROUBUHER.
IL TOUDERAIT
DE PLUS
HAUT QUE
VOUS



PRENEZ-LE SUR VOS
GENOUX SI LE SOL EST
DÉFORMÉ



ESSAYEZ DE LUI FAIRE
COMPRENDRE QUE VOUS
NE TENEZ PAS LI FAIRE
CADEAU DE VOTRE FAUTEUIL
ROULANT CAR IL VOUS EST
ENCORE UTILE



ET SURTOUT, SOYEZ
NATUREL.
SOURIEZ!
C'EST UNE PERSONNE
COMME
VOUS!



Une initiative de l'asbl GEH (Groupe d'entraide pour Hémiplégiques)



LES AVENTURES D'UN LAPIN À ROULETTES

Avec le soutien de la



COMMUNAUTÉ WALLONIE BRUXELLES
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE

Et du Ministre de l'enfance Jean-Marc Nollet





L'Hémi-lien

DOSSIER SPECIAL

Mise à jour : décembre 2005

Edité par l'a.s.b.l. G.E.H.

(Groupe d'entraide pour Hémiplégiques)



SI TU VEUX
MA PLACE
PRENDS MON
HANDICAP

*Tout savoir sur
La re-conduite automobile
après perte d'autonomie*



Avec le soutien de l'



Respect des emplacements réservés aux PMR



Une initiative de l'asbl G.E.H. (Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques).
Ne pas jeter sur la voie publique S.V.P.

Editeur responsable: T. C. 27 rue Eglise St Pierre 1300 Grand-Coin



Vous étiez pressé? ... Moi aussi!
Il n'y avait plus de place? ... Pour moi non plus ... !
Vous avez votre autonomie ... La mienne est fortement réduite!

Ces emplacements, ces dimensions, ... un hasard ?

Non.

Ils facilitent la mobilité de milliers de personnes.

Initiative
soutenue par :



EN PARTENARIAT
AVEC :



AViQ
Agence pour une Vie de Qualité

Administration centrale
Rue de la Rivellaine, 21
6061 CHARLEROI
☎ 071/20 57 11
☎ 071/20 51 02
✉ info@aviq.be



Phare

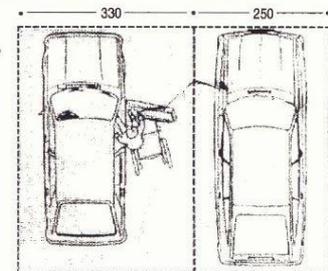
Service bruxellois francophone
des personnes handicapées
COOP / PHARE
Rue des Palmiers, 42
1050 BRUXELLES
02 800 82 03
info.phare@pfb.brussels

U had haast, Ik ook ...!
Er was geen plaats meer? ... Voor mij ook niet ...!
U bent volkomen zelfstandig? ... Ik ben dat zoveel minder!

Deze parkeerplaatsen, deze afmetingen,
.... toevallig ?

Nee !

Die zijn er om duizenden mensen
gemakkelijker mobiel te maken !



Initiatief gesteund door :



Cine

POSTE

SHOPPING

THEATRE

BANQUE

BOULOT

STATIONNEMENT
POUR LES MOINS VALIDES...

...UNE PORTE OUVERTE
SUR LA VIE



Pévé

Groupes d'entraide: pour aphasiques

- Fédération Belge des Aphasiques Francophones asbl ;
www.febaf.be; 02/644.09.80; 6 antennes;
publications:
[la carte d'aphasique](#); [Le dossier pédagogique](#); [Mots Tus...Maux Dits!](#); [Un patient aphasique hospitalisé](#); [Vous connaissez un aphasique?](#);
Communication et aphasie.;
[Lu pour vous. Carnets](#) »Support d'apprentissage et de communication:
063/22 40 11 »;Le périodique « **PAROLE....**CONTACTS »; le film « **Les mots perdus** ».
!!!dissolutions des antennes de Bruxelles ,du Luxembourg...et de la FEBAF prévues pour 2020...par manque de reprise...et nouvelle législation asbl !!!
- Vereniging Afasie vzw: www.afasie.be; 0497/04.34.05; elsdem@gmail.com

*Support
à l'Apprentissage et
de Communication*

APHA SI-LUX asbl
BELGIQUE



PEU? OUI? AVANT?	5	La Famille	16
QUESTIONS (que fait-on ?)	6	Chaud / Froid	17
Les Heures la Semaine	7	Les Vêtements d'Homme	18
La Journée: les Repas, la Soirée, la Nuit	8	Les Vêtements de Femme	19
Les Saisons les Mois	9	Les Boissons	20
L'Alphabet les Chiffres	10	Le (petit) Déjeuner	21
Pièces et Billets en EUROS	11	Viande / Charcuterie	22
Les Couleurs	12	Poisson / Charcuterie	23
Le Corps humain: Où as-tu MAL ?	13	Légumes / Epices	24
Les Sentiments	14		
Les Sentiments	15		

Patates / Pâtes / Sauces /P17



Patates / Pâtes / Sauces /P17



PUREE

MOUTARDE

POMME de TERRE



PÂTES



FRITES



CROQUETTES



MAYONNAISE

TARTARE

BEARNAISE

RIZ



ANDALOUSE



KETCHUP



Groupes d'entraide: pour cérébrolésés

- Hansort: Association de patients et anciens patients du centre de réadaptation neurologique adulte asbl; lieu rdv souvent Erasme; 02/567.04.28; 0495/53.10.42. Présidente: Geneviève Gillen: christian.huysmans@telenet.be

!!!arrêt des activités de cette association en 2017 !!!

- (Memento)= Le Coming Back ou Newmento, en 2017: 02 /355 26 00; 0491/73 31 17; 0498/70.60.92
association de patients avec troubles mémoire, concentration, organisation post AVC; lieu rdv souvent Saint-Luc ou Evere, 1x/mois.
Président: Dominique Simon: dmnqsimon6@gmail.com.
Epouse: Renée Margerin: neuneu1955@hotmail.com
Blog: <http://quicke.skyrock.com>

Groupes d'entraide: pour AVC récent, avec séquelles minimales ou « invisibles »

- Les personnes ayant récemment subi AVC, avec traitement rapide et actuel, se retrouvent de plus en plus souvent « heureusement » avec peu de séquelles visibles mais avec **séquelles minimales, voire invisibles**; peu écoutées par milieu médical spécialisé, remises rapidement à domicile ou au travail, elles recherchent réponses à leurs inquiétudes et troubles auprès des médecins généralistes, auprès des associations existantes pour patients plus atteints(hémiplégie, aphasie), mais ne s'y reconnaissent pas et ne trouvent pas toujours l'aide nécessaire. Difficultés au travail, en famille, en société et repli sur soi...Nécessité de **nouveaux groupes d'entraide**, adaptés aux nouvelles technologies et séquelles, avec **réelle collaboration** avec milieu médical et paramédical, non centralisés dans les hôpitaux, en neuropsychologie ou logopédie, et pas uniquement sur réseaux sociaux....Réal défi!

Groupes d'entraide: pour familles de cérébrolésés

- Le Noyau ; www.lenoyauasbl.be: 071/45.13.43 ou 081/61.10.78
- Revivre; www.revivreasbl.be; Avenue de Hinnisdael 14b/5 1150 Bruxelles ; revivre@skynet.be;
info@revivreasbl.be; Françoise COYETTE, service neuropsychologie, Saint-Luc Bxl
- Aidants proches ; www.aidants.be; 081/30.30.32
- Servôproches: Familles cérébrolésés à Bruxelles:
francoise.coyette@uclouvain.be; vinciane.gervais@scarlet.be;
0476/56 81 81
- Coma vereniging ; www.comalimburg.be; www.vzwcoma.be

Groupes d'entraide: pour séquelles

- Ligue belge francophone contre l'épilepsie:

<http://www.ligueepilepsie.be/>

<https://www.facebook.com/Ligue-francophone-belge-contre-lEpilepsie-ASBL>

"Comment l'épilepsie influence-t-elle votre vie ?". Etude avec objectif d'évaluer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie en Belgique.

- Vlaamse liga tegen epilepsie:

<http://www.epilepsieliga.be>

Groupes d'entraide: groupes de parole sur internet/facebook/site

- Groupe de parole pour personnes porteuses d'un handicap physique
- avc, aveciens, aveciennes
- Azimut, cérébrolésion
- 2025 accessible
- UNAFTC.FR; traumacranien.org
- Entraide famille de traumatisés crâniens et cérébrolésés
- Blabla
- AVC 101
- AVC, accident vasculaire cérébral
- Apia-Avc///// <http://www.axone-mtl.org> ; ----Montréal
- Savoir sourire après un AVC
- <https://www.facebook.com/clairedeloffregarcia/>
- Association française des victimes d'Avc
- ABTERNA, association belge des thérapeutes en revalidation neurologique adulte; **liste kinés spécialisés en neuro, selon localité!**

Groupes d'entraide:

groupes de parole sur internet/facebook/sites

- Après un AVC , au Canada: <http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr>
<http://www.canadianstroke.ca/fr>
- <http://www.delaiavcinfarctus.eu/>
- AWIPH/////AWIPH groupe d'entraide///AVIQ
- Wikiwiph : site internet de l'AVIQ pour personnes handicapées;
<https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/comprendre/wikiwiph.pdf>
- <http://wal.autonomia.org>
- GEH, Groupe d'entraide pour hémiplésiques Asbl
- Blog: <http://quicke.skyrock.com>
- **Blog:** <http://avcoiseouest.over-blog.com> prise en charge AVC:**TB!!!!!!**
- Vingt secondes et tout bascule
- <http://handicap-invisible.org>
- TRAINM: centre neurorevalidation intense
- Le handicap invisible/cognitif après un AVC
- Belgique CVA-AVC Belgique, page facebook du Belgian Stroke Council

Groupes d'entraide: associations partenaires-1

- - **l'AWIPH** : Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées;
!!!! au 01 janvier 2016, devient **l'AVIQ**, Agence pour une Vie de Qualité: Agence wallonne de la Santé, de la Protection sociale, du Handicap et des Familles
- - la **COCOF/le Phare**: service bruxellois francophone des personnes handicapées;
- - **GAMAH**: (Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées) améliore l'accessibilité des bâtiments, des cheminements et des transports;
- - **Plain Pied** : asbl spécialisée en accessibilité et en mobilité piétonne;
- - **le CAWaB** : Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles;= **ATINGO** EN 2016
- - **Access-i**: asbl délivrant le label Access-i , ce qui permet d'identifier, d'un seul coup d'œil, le niveau d'accessibilité du lieu par rapport à chaque réduction de mobilité;

Groupes d'entraide: associations partenaires-2

- - **A.S.P.H** : Association Socialiste de la Personne Handicapée;
- - **ALTEO** : Association de personnes handicapées, malades et valides, fondée par la Mutualité chrétienne;
- - **la LUSS** : Ligue des Usagers des Services de Santé; conseils, collaboration administrative avec associations d'entraide;
- - **les CCCPH** : Commission Consultative Communale de la Personne Handicapée;
- - **le CARA** : Centre d'Aptitude à la (Re)conduite et d'Adaptation des véhicules; dépend du Vias Institute, ancien IBSR; régionalisé : **DAC** en Wallonie.
- - **Centre interfédéral pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme et les discriminations;= UNIA Belgique** EN 2016
- - **Centre Harvey Cushing**; 02/ 555 43 11 ou 02/ 555 42 87; aide psy pour patients neuros ou neurochirurgicaux; Erasme.

Groupes d'entraide: associations partenaires-3

- -**Bataclan** service d'accompagnement ;02/ 646.30.13
- -**Fédération centres réadaptation ambulatoire** :
<http://www.fcra.be/readaptation-definition-50000-5.html>
- -**Association belge des patients contre l'AVC (Stroke)** :
www.strokenet.be
- -**European Brain Injury Society**; www.ebissociety.org/
- -**BBC**; www.belgianbraincouncil.be/fr/
- -**Belgian Stroke Council vzw/asbl**
- <http://www.delaiavcinfarctus.be/>
- <http://www.fondation-recherche-avc.org/>
- <http://strokeeurope.eu/> : Stroke Alliance For Europe

Groupes d'entraide:

Quand et comment intervenir ? -1

Affiches/dépliants/revues: dans salles revalidation ...ou dès salle urgence? Via famille, entourage puis/ou patient? Relancer invitation à plusieurs reprises..., selon stade « deuil »

Information/sensibilisation grand public+professionnels:

- 29 octobre, journée mondiale AVC, www.accidentvasculairecerebral.fr;
<http://www.delaiavcinfarctus.eu/>
- quinzaine personne handicapée: mi-nov au 3 décembre, journée internationale personne handicapée; film « les mots perdus » 1200 bxl
- 03 décembre, journée internationale personne handicapée; Altéo: campagne « le bonheur a tous les visages », même malade ou handicapé; ingrédients: avoir une vie sociale, des besoins de base assurés et des projets.
- accessibilité pour tous en 2025 : campagne tous médias, dont facebook
- formation stroke unit 2013-2014-2015-2016-2017-2018-...
- enquête AWIPH 2013-14 avec Le Ressort et Azimut cérébrolésion: recherche-action sur risque de rupture de parcours chez la personne cérébrolésée...risque SDF, services psy, centres pour handicapés mentaux, prison...

Groupes d'entraide: Quand et comment intervenir?-2

Campagne prévention AVC-Centre éducation du patient: juin 2017:
Lors de mon AVC, chaque minute a compté...

<http://www.delaiavcinfarctus.eu/articles/Campagne%20AVC%202017>



Participation à divers salons/journées de sensibilisation qui ont pour thème le handicap :

comme entre autres « Handi-Ath », « Handicom » à Charleroi », « Handiproche » à Philippeville, « Handiwavre », « Reva » à Gand, « Autonomies » à Liège/Namur , « Acces-Cible » à Tournai, « Alteo » à Ciney, Salon des mandataires à Marche, Aidants proches à Namur, BBC Congrès à Gand, malades chroniques INAMI Bruxelles, journées de la LUSS dans les hôpitaux et écoles

Collaboration non suffisante entre divers groupes...moins de « force politique » : LUSS, GAMAH, toxine botulique/INAMI.

Reprise des actions par médecins et firmes pharmaceutiques: Belgian Stroke Council.

- Participation à actualisation des connaissances:
- Enquête européenne : “Ma vie après l’accident”: qualité de vie et d’accompagnement des victimes et proches, via la Fédération Européenne des Victimes de la Route ([FEVR](#)) et l’Institut Belge pour la Sécurité Routière ([IBSR](#)).
- TRAINM : centre anversois privé de neuro-réhabilitation ambulatoire pour enfants et adultes avec troubles neurologiques et orthopédiques, utilisant des thérapies personnalisées à haute intensité, appliquées par une équipe de médecins et de thérapeutes et combinées avec une stimulation cérébrale non invasive, avec la neurothechnologie, la réalité virtuelle, le neurogaming, l’intelligence artificielle et la robotique.
www.trainm.be

Groupes d'entraide: Quel avenir?

- Les groupes actuels d'entraide pour patients cérébrolésés ont +/- 20-25ans, mais sont toujours peu connus, voire inconnus du public, des patients concernés, du milieu médical et paramédical, malgré l'aide demandée à de multiples reprises, depuis 3 ans, en neurologie et médecine physique .
- Ces groupes ne semblent plus répondre aux attentes des nouveaux patients traités, se retrouvant avec moins de séquelles visibles, mais sans structure d'aide adéquate.
- Démissions/polypathologies/non-renouvellement et disparitions des membres... et nouvelles réglementations associations-asbl 2019-2020...dissolutions en cascade...dans l'indifférence générale.
- Reprise « générique »???par le centre ressources lésion cérébrale???, subsidié par l'AVIQ!!! Quid pour les autres régions?
- Groupes d'entraide=utopie?, réintégration sociale=utopie?, =discours de politiciens?!

DESTINATION DES FONDS RECUEILLIS

ACCESSIBILITE



 AIDE	DEPLIANTS	BULLETIN	CONSEILS	EXCURSIONS
PAR TELEPHONE	BROCHURES	D'INFOS	PRATIQUES	ANIMATIONS

Toutes formes d'aide qui permettent aux victimes d'un A.V.C.
(Accident Vasculaire Cérébral)
de sortir du désarroi et d'améliorer leur vie quotidienne.

Merci à VOUS pour votre aide !

CONTACT BOUCHONS GEH : 0475/395.396

G.E.H. SIEGE SOCIAL : rue de l'Eglise St.Pierre,27 B.1390 Grez-Doiceau. Tel.:010 81 68 46

<http://www.geh-asbl.be>



GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES

N° ENTREPRISE :

4-393970-84

TÉL.: 010 / 81.68.46

www.geh-asbl.be

CONFIEZ-NOUS VOS

BOUCHONS

**EN
PLASTIQUE**

Contact bouchons :

0475/395.396



E-mail: g.e.h@scarlet.be

Bq.: BE48 1149 0592-1427

**ATTESTATION FISCALE
(DON À PARTIR DE 40 €)**

Présentation
Historique du GEH
Buts
Actions
Partenaires
Témoignages

Groupe d'entraide pour hémiplegiques.

Liens vers des sites pouvant intéresser nos visiteurs.

Nom :	Description :
	<p>Mouvement de la Mutualité Chrétienne proposant de multiples activités (loisirs, culture, sports, vacances), aux personnes invalides et handicapées et assurant la défense collective de leurs droits (accessibilité des personnes à mobilité réduite, hébergement, mise au travail, revenus...).</p>
<p><u>Administration de l'Intégration sociale</u></p>	<p>Allocations aux personnes handicapées, cartes de stationnement, etc</p>
<p><u>Aphasi-Lux a.s.b.l.</u></p>	<p>Aphasi-lux a.s.b.l. : Groupement d'entraide et de détente de la province de Luxembourg pour les personnes aphasiques et leur famille.</p>
	<p>Fédération Belge des Aphasiques Francophones.</p>
<p><u>ASPH</u></p>	<p>L'Association Socialiste de la Personne Handicapée (A.S.P.H.)</p>
	<p>Un matériel adapté facilite votre quotidien Easy D vous aide à concrétiser vos projets d'aménagement de domicile</p>
<p><u>AWIPH</u></p>	<p>Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées.</p>
<p><u>CRETH</u></p>	<p>Le Centre de ressources et d'évaluation des technologies adaptées aux personnes handicapées (CRETH) et le Service d'accompagnement technologie informatique et handicap (SATIH).</p>
<p><u>Exception ASBL</u></p>	<p>Accompagner toute personne handicapée physique ou sensorielle, âgée de 18 à 65 ans au moment de sa demande, dans ses démarches en vue de mener un projet de vie à visée autonome (ex : aménagement d'un logement adapté, recherche d'un emploi, d'une formation, de vacances, démarches administratives, etc.)</p>
<p><u>Handicap International</u></p>	<p>Depuis 15 ans, Handicap International Belgique agit en faveur des personnes handicapées dans les pays les plus pauvres et dans les situations de crise.</p>

<u>Handicap relation</u>	Site pour faire la connaissance de personnes ayant ou non le même handicap que vous et pour discuter de choses et d'autres.
<u>Handiplus a.s.b.l.</u>	Handiplus se veut le porte-voix de la Communauté des personnes handicapées sur le net ainsi que le porte-lien interactif entre cette communauté et les valides, familles, personnel paramédical. Portail multilingue : infos, services, guides pratiques, recherche, formations, ateliers...
<u>HORIZON 2000</u>	Association d'information, de communication et de démystification de la personne handicapée, organisation de vacances adaptées, colloques, formations diverses.
<u>IBSR</u>	Institut Belge pour la sécurité routière
<u>Réseau wallon des Réussites</u>	Mettre en contact des chercheurs d'emploi qui vivent avec un handicap et des personnes ressources ou des employeurs afin que la personne handicapée puisse trouver sa place dans le monde du travail
<u>Spécial Olympics Belgium</u>	Acteur de référence en matière d'intégration sociale des personnes handicapées mentales par le sport.
<u>Yanous!</u>	Site français pour handinautes. Magazine Online pour personnes handicapées, informations, aides techniques.
<u>ASBL autonomia</u>	<p>Informier : toute l'actualité belge et étrangère sur le handicap...</p> <p>Véhiculer des idées nouvelles, encourager les approches innovantes, publier les idées de nos membres, susciter des débats...</p> <p>Agir et dénoncer : les situations handicapantes, les discriminations...</p>
<p>HEMIVOYAGE <i>Le handicap ne doit pas être un frein à la découverte!</i></p>	site créé par une jeune femme hémiplegique, qui a comme passion le voyage, s'étant rendu compte que les adaptations ne visent jamais les personnes hémiplegiques

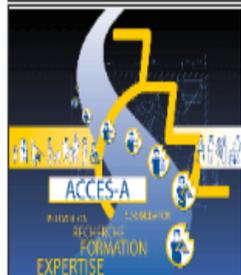
Sites belges consacrées aux personnes handicapées

	<p>Aidants proches asbl</p>	<p>www.aidants-proches.be</p>
	<p>HORIZON 2000</p>	<p>www.h2000.be</p>
	<p>HANDIPLUS</p>	<p>http://www.handiplus.com</p>
	<p>HANDIPLUS</p>	<p>http://handiplus.magusine.net</p>
	<p>HANDICAP ET AUTONOMIE</p>	<p>http://wal.autonomia.org/</p>
	<p>CROCOS.BE</p>	<p>http://crococ.joueb.com/</p>
	<p>PERSONNES A MOBILITE REDUITE</p>	<p>www.pmr.irisnet.be</p>



ACCESCITY BRUXELLES

<http://www.anlh.be/accesscity/>



ACCES-A

<http://www.anlh.be/accesa>



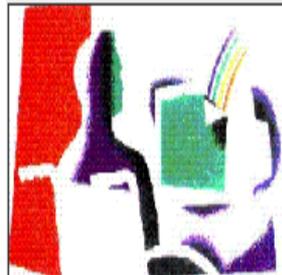
GAMAH

<http://www.gamah.be>



TEKNOPLUS

<http://cyberespace.handiplus.com>



HANDICAPES ET INFORMATIQUE

<http://www.handinfo.be>



HANDICAP-TUYAUX.BE

<http://users.belgacom.net/handituyaux>



ACIH - MUTUALITE CHRETIENNE

<http://www.acih-aam.be>



A.S.P.H. asbl

ASPH - MUTUALITE SOCIALISTE

nouvelle adresse:

<http://www.asph.be>



ANLH

<http://www.anlh.be>



DECALAGE

<http://www.decilage.be>



TOUS POUR L'EMPLOI.

<http://www.touspourlemploi.be>

 <p>Handicap Relation</p>	<p>HANDICAP-RELATION</p>	<p>http://www.handicap-relation.com</p>
 <p>Lasante.be</p>	<p>LASANTE.BE</p>	<p>http://www.lasante.be/</p>
 <p>Goju-Ryu Karate-Do Belgian Goju-Ryu Karate Do</p>	<p>HandiKaraté</p>	<p>http://www.handikarate.pro.tn/</p>
 <p>A.I.A.</p>	<p>Association Internationale Aphasie</p>	<p>http://www.aphasia-international.com</p>
 <p>forum EUROPÉEN des PERSONNES handicapées</p>	<p>FEPH</p>	<p>http://www.edf-feph.org</p>
 <p>FéMA</p>	<p>Féma Fédération Multisports adaptés</p>	<p>http://www.fema-asbl.be/</p>

Groupe des aphasiques « Se comprendre » Bruxelles

L'A.S.B.L. Groupe des Aphasiques « Se Comprendre » est née le 6 juin 1984.

Elle a pour objet d'aider dans tous les domaines les personnes atteintes d'aphasie ou représenter des troubles neuropsychologiques suite à une lésion cérébrale acquise.

Elle a notamment pour but d'aider ces personnes à sortir de l'isolement, à favoriser les contacts entre les membres, à mettre en commun leurs expériences, à favoriser les échanges avec l'extérieur et à les informer.

Des conférences sur l'aphasie via vidéo ou film « **Les Mots perdus** » sont présentés dans les écoles de logopèdes ou infirmières ou pour toutes personnes aides - familiales en formation et pour les écoliers de 10 à 12ans.

Tout est à la demande des intéressés.

Dissolution prévue lors AG 2020

L'association fait partie de la « Fédération Belge des Aphasiques Francophone » (FéBAF) créée en février 1988.

« Se Comprendre » en est l'antenne mère.

Les membres se rencontrent deux fois par mois à Bruxelles et les 10 antennes locales participent à une journée nationale dans le courant du mois d'octobre.

Le bureau de permanence est ouvert le lundi- mardi et jeudi de 10h à 16h

Bureau de permanence : chaussée de Wavre,1326, 1160 Bruxelles

Personne de contact : Mme Viviane Speleers, présidente

Tél/Fax : 02/644.09.80 – portable : 0476/509.555

Courriel : secomprendre.aphasia@gmail.com

Ou viviane.speleers@belgacom.net

Site de la Fébaf : www.febaf.be

Dissolution prévue en 2020

www.aphasie.fr

Fédération Nationale d'Aphasiques de France.

www.aphasie-ageva.ch

Association des Aphasiques de Genève.

www.aphasique62.fr

Groupe des Aphasiques du Pas-de-Calais.

www.aphasie.org

Aphasie Suisse.



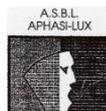
l'aphasie expliquée en 32 langues soit les 4/5ème de la population mondiale.

<http://www.aphasie-du-nord.fr>

Groupe des aphasiques du Nord de la France: Lille - Douai - Cambrai - Arras.

www.aphasiequebec.org

Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec.



Groupe des aphasique la province de Luxembourg.

www.apha-force.be

Groupe des aphasique de Tournai et environs.

[L'aphasie et vous.](#)

Site français de Alexis Vinceneux très riche et fort bien documenté, avec de nombreux renseignements sur la vie des aphasiques, le monde extérieur, l'entourage, ce site contient également des jeux, un groupe de discussion etc. Site a visiter.

[Service Public Fédéral Sécurité Sociale](#)

Publications et informations sur la Sécurité Sociale: travail volontariat, personnes handicapées, actualité, ...



Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants



Groupe d'entraide pour hémiplésiques.



[Handilien référence des adresses internet utiles pour handicapés en fauteuil roulant et les classe par thème](#)

- * **Etre occupé tous les jours...rythme à respecter...se sentir utile**
- **Informer des démarches administratives, avec spécificités et actualisation des réglementations régionales : ...efficacité des assistantes sociales?!**
 - reconnaissance invalidité... et ce, avant 65 ans....sinon perte de « droits à être aidés»!!!!
 - pathologie lourde et renouvellements pour kiné, kiné neuro...
 - mutuelle et séjours à l'étranger
 - bénévolat...législation
 - formations, ré-orientation...indemnités ou chômage
- **Informer de l'existence des groupes d'entraide...!!!!**
- **Sentiment de rejet et/ou rejet par la chronicité des problèmes d'où repli sur soi...On fait semblant que tout va bien....pour être accepté en société.**
- **Participation à diverses études même si cela demande énormément d'énergie et ce, sans retour bénéfique direct.**
- **Sentiment de culpabilité consécutif à la lourdeur de la prise en charge par les accompagnants.**
- **Statut et accompagnement de l'aidant-proche.**
- **Mise sous administration des biens et de la personne (tutelle) . !!!domaine fiscal!!**
- **Dépendance totale lors traumatisme du « bon » côté...**

- Témoignages de divers patients et accompagnants, lors de la phase aigüe, lors de la rééducation, lors du retour à domicile, lors d'une nouvelle hospitalisation, à moyen et long termes...:
 - Andrée Marquet et Jean-Paul Dumoulin(GEH et Aphasi-lux);
 - Ivette (GEH),
 - Désiré Glibert et Martine Schenus(GEH);
 - Febaf: Viviane Speleers (Se Comprendre) (4) et Pierrette Lanvin-Leherte(GEH et Se Comprendre)(9);
 - William et Betty (GEH)
 - Marie-Jeanne et Christian (GEH);

Extrait mémoire ergothérapeute.

*

Andrée et Jean-Paul

JP : Bonjour à tous

A : Bonjour, ca va bien

JP : que t'es t-il arrivé ?

A : Thrombose

JP : Quand ?

A : 1,2,3,4,5,6,7,8,9 et demi

JP : au début, ou étais-tu ?

A : Lennox

A : le lit, la charrette,

A : c'est pas facile, marcher,

JP : combien de temps à Lennox?

A : 1 2 3 4 5 6 7 8 9 mois

JP : Une logopède t'as suivi

pendant 3 ans.

A : Je parle mal.

A : fatigué.

JP : Comment vis-tu chez toi ?

A : le ménage

A : vaisselle

A : popote (faire à manger)

A : lessive

A : le linge

JP : comment fais-tu tes courses ?

A : moi, Jean-Paul

JP : en voiture avec moi.

JP : comment sont tes anciens amis depuis l'aphasie ?

A : n'a plus

JP : Andrée à conserver sa joie de vivre et la communication sans la parole.

Heureusement les groupes comme Aphasi-lux et au-dessus la FEBAF sont des éléments importants pour reconstruire l'environnement amical que l'aphasie a détruit.

JP : comment as-tu vécu ces dernières années ?

A : génial, bébé

JP : grâce à qui ?

A : Florian

JP : tu as gardé ton petit fils pendant 5 ans, tu lui as donné le biberon.

A : changé, joué

JP : et maintenant, il va avoir 6 ans, quand le gardes-tu?

A : mercredi

JP : as quoi joues-tu ?

A : Rumikub

JP : comment vis-tu à la maison ?

A : je pleure

JP : tu es toujours souriante avec moi, avec les autres, tu pleures seule !

A : Oui...

JP : tu as une amie, c'est Véro.

A : j'aime bien.

JP : avant, quand le téléphone sonnait, osais-tu répondre ?

A : non

JP : et maintenant, tu m'as-tu dit que tu n'avais plus peur, que dis-tu ?

A : bonjour, ça va bien, thrombose, c'est pas facile.

JP : L'aide du conjoint se fait dans la vie de tous les jours.

C'est l'apprentissage de la communication non verbale. C'est pour cela que pour nous, on dit : La Communication d'Abord.

JP : est-ce que tu t'énerves quand tu ne sais pas dire ce que tu veux ?

A : je râle, c'est pas facile, c'est pas grave

JP : Parfois avec le chiffre DEUX qu'Andrée me dit, je dois composer l'histoire de ce qu'elle veut me dire, les enfants, les heures, les jours, hélas, parfois, on abandonne tous les deux.
alors on est frustré !

JP : As-tu été dépressive ?

A : non

A : La charrette, ... bien.

JP : et maintenant, l'es-tu encore ?

A : non

JP : Pourquoi ?

A : C'est la vie !

JP : au niveau de l'éducation avec les enfants, j'ai été sa voix, les enfants se tournent vers la personne qui parle. Andrée est toujours présente physiquement et elle écoute toujours

A : oui

JP : tu vois que les autres te regardent marcher

A : oui, c'est pas grave !

JP : La famille reste le seul cadre de référence, mais heureusement que les groupes comme Aphasi-lux et, au-dessus, la FEBAF existent, car ce sont des éléments importants pour reconstruire l'environnement amical que l'aphasie a détruit.

JP : Si tu devais dire un mot à tous, les aphasiques et leurs familles ici présents, que leur dirais-tu ?

A : Courage

JP : Merci à tous

A : Merci à tous

*

Bonjour,

Etant victime d'un AVC en 2000, je fus hospitalisée aux Bruyères, à Liège.

En effet, cette hémorragie cérébrale est arrivée sur le temps de midi, lors d'un cours d'aquagym, les ambulanciers m'ont transportée à l'hôpital le plus proche.

Le personnel hospitalier était très aimable, mais il n'y a pas de service à proprement parler, de neurologie.

Je suis restée hospitalisée environ 2 mois, au service maternité (!)

Je ne peux pas me prononcer sur le personnel soignant, je n'étais pas en état de m'en rendre compte !

Ensuite, je suis allée 6 mois au centre neurologique de Fraiture, où tout est prévu pour les problèmes neurologiques...

L'ascenseur est adapté aux chaises roulantes, la nourriture a été mixée durant 1 mois, car j'avais des problèmes de déglutition...

Les aides soignantes me lavaient et m'habillaient...

Cette tâche leur est destinée, les infirmières ne le font généralement pas.

Il faut vraiment insister sur le manque de personnel et surtout sur l'anonymat des soins...C'est une « usine »...

Mais le personnel est très professionnel...

...

Si je n'avais pas eu ma famille et mes proches durant tout ce temps, j'aurais été bien seule ! En effet, le personnel s'occupe des soins principaux : lavage et habillage le matin...mais rien d'autre...

- J'insiste sur ce point : les soins principaux !

De plus, je n'étais pas capable de remarquer tout ça au moment même, je pensais surtout à retrouver une certaine autonomie... C'est maintenant que je vois tout ça, et j'ai oublié beaucoup de choses !

C'est ma mère qui me coupait les ongles, mon compagnon qui venait dîner tous les jours avec moi, ma belle-sœur qui me brossait les dents (dans une bassine) ou me véhiculait en chaise roulante, désinfectait ma sonde urinaire...A l'heure actuelle, je tape sur le clavier avec la main gauche et j'ai rééduqué ma parole pendant 5 ans, car j'étais aphasique ! Ca aussi, c'est un problème important à l'hôpital, car on ne peut pas communiquer verbalement...

Il ne faut pas oublier que l'on est HEMIPLEGIQUE, et que cet état demande des soins particuliers non adaptés aux cas « normaux » hospitalisés...

Après cette hospitalisation, je suis allée pendant 2 ans dans un centre de rééducation multidisciplinaire à Montegnée (près de Liège).

- J'ai fait du bricolage avec un éducateur : peinture d'une armoire, mosaïques, collage...et cuisine avec l'éducatrice, le tout à la main droite, pour essayer de la rééduquer...
- Avec l'ergothérapeute, du tricot, de la couture (beurk) et les diverses solutions pour se servir du matériel chez moi : planche à repasser, casseroles... Apprendre aussi à prendre les transports en commun, ce qui s'est avéré négatif, car je ne sais pas prendre le bus seule ! La marche d'entrée à bord est trop haute...
- Avec la logopède, j'ai essayé de reparler de façon fluide et elle m'a fait faire des suites de mots et de chiffres, je devais tout réapprendre ! Elle m'a aussi conduite chez une logopède spécialisée dans la rééducation de la voix des chanteurs d'opéra (CHU de Liège) ! Je suis allée chez cette dame pendant 4 ans, elle m'a beaucoup aidée !
- En 2003, j'ai repris le travail, ma chef de service et mes collègues ont été très sympas et très compréhensifs avec moi ! J'ai repris le travail dans le même service où j'étais avant l'AVC...Ce fut très dur pour moi, car malgré mes efforts constants, je ne savais plus écrire...C'était vraiment horrible, car j'aime l'écriture, elle m'apaise.. J'ai donc, par nécessité, appris à écrire de la main gauche et taper sur le clavier aussi...J'écris le moins possible, je trouve que mon écriture est très moche !
- J'ai repassé mon permis de conduire au Cara (en 2004)...Je fais seulement les trajets que je connais bien, j'évite les longs trajets, car je me raidis, ai mal la nuque, puis le bras....

Depuis 2008, je suis pensionnée pour « incapacité physique », car j'étais statutaire, il fallait que je retravaille à temps plein...et c'était impossible... Je ne sais pas comment je faisais quand je travaillais, pour me lever à 6 h, je ne sais plus le faire...

Je fais TOUTES les obligations liées à un ménage et je m'occupe beaucoup de mon fils...Il avait 5 ans au moment de mon avc, j'essaie de rétablir une bonne communication entre nous...Je compense, quoi !

Mes relations de couple sont très difficiles ! Je n'ai pas envie d'entrer dans les détails...

Voilà, j'espère ne pas avoir été trop longue...

Ivette

Sept 2013

4/4

ENSUITE.... janvier 2004 – juillet 2013

*

GLIBERT Désiré . Avenue Molière,8/4 . 1300 WAVRE
+32(0)10/22.38.79 - +32(0)475/395.396
desire.glibert @skynet.be
Date de naissance : 16/09/1935

Antécédents :

- * Hypertension « essentielle » dès l'âge de 18 ans
- * Triple pontage coronarien en 1979. (St LUC)
- * IDEM en 1991. (St LUC)
- * 2 ou 3 Hémiparésies transitoires (entre 1995 et 2002 ?)

**** Début mai 2003 :**

1* A.V.C. ischémique sylvien droit avec **hémiparésie gauche**
spastique

Survenu durant la nuit ; transféré IMMEDIATEMENT à la clinique
St Pierre à Ottignies.

Suivi par le Dr Jacquerie.

Transféré au Centre William Lennox : KINE et ERGO de mi - mai
à mi- août 2003.

Mi –août, retour à domicile autorisé + Kiné & soins et....

2* Crise d'EPILEPSIE

Retour clinique St Pierre à Ottignies

*Administration de DEPAKINE : intolérance médicamenteuse ou
surdosage ?? D'où*

3* C O M A jusque mi – septembre.....

Retour au Centre William Lennox : KINE, récupération assez
rapide pour la jambe,

mais pratiquement nulle pour la main (lésion trop importante ?)

JANVIER 2004 : retour à domicile : Kiné, tous les autres soins
étant assurés par mon épouse !

Marche : avec orthèse ; main : je dors le+ souvent possible avec
une orthèse.

- Nous vivons en appartement depuis 1998.

Grâce à mon épouse - ***elle terminait une carrière de 30 ans en milieu médical*** service Radio y compris scanner- j'ai pu
profiter de soins à domicile complets et adéquats !
J'ai renoncé à conduire : elle est aussi mon chauffeur.

- Je parviens à faire ma toilette et à m'habiller, disons à 75%.....
Vivre avec une main n'est évident pour personne ! Bien que mon
hémiparésie se situât du côté gauche, ma main
droite dût faire de gros efforts parce que.....j'étais GAUCHER
(sauf pour écrire !).

-Côté médicaments

Il y a un contrôle chaque mois pour le SINTRON et la
DIPHANTOINE (qui a remplacé la DEPAKINE).

Au fil du temps on a pu supprimer certains médicaments,
notamment les «anti-spastiques ».

-J'ai pu me déplacer avec un canne-béquille durant...8 ans ! Suite
à une chute – à domicile -

je me suis fracturé le fémur gauche !

Après réduction de la fracture (CSP Ottignies), je suis resté 2
mois en revalidation à la clinique

« Bois de la Pierre » à Wavre où je continue ma revalidation (2 x
kiné et 2 x hydro/semaine).

Côtés philo & psycho !!!

Il faut POUVOIR et SAVOIR accepter ce qui vous tombe dessus !

Il faut se faire une raison et se dire qu'il y a des cas + graves, le pire étant de voir des enfants atteints de lésions neurologiques (ce qu'il m'a été donné de voir à W. LENNOX...)

J'estime que la DEPENDANCE est plus difficile à supporter que le HANDICAP lui-même !!

J'ai eu la chance que mon **épouse** « soit restée » ! Elle venait d'être pensionnée (depuis 4 mois !) et nous avons l'espoir de faire qlq escapades ensemble, rien ne laissant prévoir mon AVC.

Certains conjoints sont incapables de rester, soit pour des problèmes physiques (soins à donner, etc.) ou pcq ils ne peuvent pas « assurer », supporter la situation.

J'ai la chance d'avoir, depuis 50 ans une femme « moteur » qui peut supporter la situation et qui avait acquis des connaissances médicales et l'expérience de mobiliser des patients, etc.

Cependant, le conjoint doit pouvoir et vouloir dire STOP à certains moments de l'année et faire un BREAK pour se changer les Idées et... penser à autre chose.

Nous avons déjà fait qlq déplacements ensemble ; il faut veiller à ce que TOUT soit accessible aux PMR !

Je suis parvenu à convaincre (2x) mon épouse de faire un petit voyage avec une amie. C'est indispensable !

Il faut la volonté (j'ai beaucoup « amélioré » la mienne...) de respecter les programmes de kiné, etc.

Pour le MORAL, rien de tel que RIRE le + possible et de faire rire !

CONCLUSION : restez cool lorsque vous rencontrerez les patients victimes d'un AVC.

*

En tant qu'épouse et comme beaucoup de familles auxquelles cela arrive il faut tout de suite **prendre les choses en main !!**

Même si pour ma part je savais et connaissais bien ce qu'était l'AVC, nous ne sommes jamais préparés !!

Ce que j'ai ressenti et c'est le sentiment de beaucoup d'accompagnants c'est qu'il n'y a pas d'accompagnement; Il y a un manque d'explications etc

Personnellement je n'en ai pas souffert, car j'avais la formation pour pouvoir m'occuper de mon époux. Mais c'est pour le long terme que se présentent les difficultés. Parfois la fatigue se fait sentir, même si l'on peut trouver de l'aide à l'extérieur; mais ce n'est pas toujours facile.

A la pathologie - et en fonction de l'âge - s'ajoutent d'autres problèmes de santé, car ce sont des patients qui restent toujours fragilisés.

Les douleurs neurologiques sont aussi difficiles à vivre pour le patient et aussi pour l'aidant proche, car là il y a encore des progrès restent à faire même si il existe la clinique de la douleur.

En ce qui nous concerne le courage, la volonté de mon époux, la kiné au quotidien et cette envie de progresser subsistent, même 10 après !!

L'entourage, la famille, les amis et le cercle du G.E.H on été aussi des soutiens au quotidien.

Et comme déjà dit, **il faut positiver** tous ces instants de petits bonheurs que l'on peut encore avoir.

Garder le moral, car la vie est un éternel combat, et malheureusement la maladie n'atteint pas que les autres !!

SCHENUS Martine, épouse GLIBERT Désiré

Témoignage de Viviane Speleers de « Se Comprendre » Bruxelles

« BIEN FAIRE ET LAISSER DIRE ! » .Depuis plus de vingt ans, je souffrais de céphalées intolérables au point de me cogner la tête au mur. Je me la cachais sous un oreiller pour fuir la lumière et les bruits. Ces maux insupportables duraient parfois deux à trois jours et engendraient des nausées ; seuls des suppositoires antalgiques me soulageaient. Trois ans avant mon accident, je ressentais déjà des picotements au bout des doigts de la main droite et aux orteils droits. Je voulais écrire, mais je lâchais les stylos et les crayons. Je m'entêtais cependant à poursuivre mon métier de secrétaire, sans consulter aucun médecin.

Le 12 juin 1981, j'éprouvai des algies intenses des deux côtés de la nuque, semblables à celles d'un torticolis et accompagnées de battements dans le crâne. Le 23 juin 1981, les maux de tête persistaient. Incapable du moindre mouvement du cou, je m'obstinais au travail. Mes patrons m'emmenèrent à l'Hôpital Universitaire Saint-Pierre à Bruxelles. J'y demeurai quatre heures : on effectua des radiographies qui ne révélèrent rien ! Mes douleurs disparurent à la fin du mois de juillet ! Mon accident se produisit le 8 décembre 1981. Âgée de 35 ans et mariée depuis quinze ans, j'avais deux filles de 11 et 13 ans. Je me souviens de m'être levée à 6 heures du matin pour réveiller les enfants, et de m'être remise au lit. Je ne garde aucun souvenir de la suite. J'aurais crié, Aïe ! Ma tête !

Mon époux, Robert, me raconta plus tard que mon corps devint raide comme un bâton, que je bavais et que je ne savais plus parler.

Je sombrai dans le coma ! Notre médecin traitant, habitant trois maisons plus loin, se déplaça en pyjama. Il diagnostiqua une hémorragie cérébrale et exigea une hospitalisation. Robert se refusa à appeler une ambulance : aidé par son frère, il me porta dans la voiture et me conduisit aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles. On m'admit aux soins intensifs. Dans la matinée, je subis des radiographies et un scanner cérébral. Aucun souvenir des ces examens ne me reste en mémoire. Vers 18 heures, je revins à moi dans une chambre. Je me sentais fatiguée et je suivais péniblement une conversation. Les médecins envisageaient une trépanation.

Mon époux fut ainsi confronté à un effroyable choix : la décision opératoire lui incombait. Deux alternatives se présentaient à lui. Pas d'opération : risque d'une nouvelle hémorragie et d'une mort probable ! Opération : risque de séquelles mal définies ! Robert se décida pour l'intervention chirurgicale. Avant l'opération, je conversais plus ou moins correctement et les gens me comprenaient. Mes céphalées envolées, seule subsistait une lourdeur de tête. Je ne pouvais plus lire, même des bandes dessinées. Une barre voilait mes yeux et les lettres dansaient d'une ligne à l'autre. Je ne réalisais nullement l'imminence de la trépanation. Je vivais dans un état second ! La veille, l'anesthésiste m'examina et une infirmière me rasa complètement le crâne. Pourtant, il n'existait en moi aucune inquiétude..

L'intervention se passa le 17 décembre 1981. Le chirurgien constata, dans l'hémisphère gauche du cerveau, la rupture d'un anévrisme et la présence d'un second anévrisme. Il soigna le premier en plaçant un clip métallique sur celui-ci, et différa d'une année l'opération du deuxième. Je ne repris conscience que quatre jours après l'opération : beaucoup de monde m'entourait. Je parlais beaucoup et très rapidement. Persuadée de bien m'exprimer, je confondais pourtant tous les mots et mes phrases étaient tronquées. Atteinte d'une APHASIE de WERNICKE, je ne saisisais pas ce que les autres me disaient. Le neurologue venait tous les jours à mon chevet.

Lorsqu'il m'indiqua un bic, je clamai « CRAVATE » ! Lors d'une visite de ma mère, je lançai « LION » en désignant son manteau de fourrure !

Lorsque trois connaissances se prénommant Maurice entrèrent dans ma chambre, je les saluai tous les trois du prénom de « GILBERT » ! Or, je ne connaissais aucun Gilbert. Mais n'y avait-il pas, dans ma tête rasée, une certaine logique ? Un jour, quelqu'un m'interrogea : -

Qu'as-tu mangé à midi ? On m'avait servi du lapin. Ne trouvant pas le mot, j'expliquai de manière gestuelle, en écartant les bras, qu'il s'agissait de quelque chose de très long. Je complétais mon explication en montrant mes yeux, et subitement « KONIJN » jaillit de ma bouche. Dans mon esprit, je reliais « lapin » et « myxomatose » ! « KONIJN » demeurait un des seuls mots que je conservais de ma seconde langue. Par contre, je prononçai spontanément « COTONEASTER » lorsque mon frère me relata qu'il avait planté un arbuste à petites boules rouges !

Je quittai la clinique le 31 décembre. Le lendemain, à toute la famille réunie, je souhaitai « BONNE SOUPE » à la place de « bonne année ». Je proposai aux enfants de déguster une « PANTOUFLE » au lieu d'un pamplemousse ! Tout le monde rit beaucoup, mais ces erreurs fréquentes éloignèrent progressivement certains membres de l'entourage. Les réunions familiales, jadis très régulières, s'espacèrent.

Plus tard, je me rendais compte de l'inexactitude de mes termes. Après un moment de silence, j'essayais de rectifier les erreurs sans y parvenir. Le 4 janvier, commencèrent les leçons de logopédie. Pour cette thérapie, j'allai pendant trois années à la clinique, à raison de trois fois par semaine. Mon père m'y amenait régulièrement. Un jour de pluie, désirant un parapluie, je demandai une « CHAUVER-SOURIS » ! Mon papa feignit de ne pas comprendre espérant entendre le mot juste. Par dépit, je sortis « CHAPEAU » et mon père me tendit tout de même un parapluie ! Papa resta chez nous pendant plusieurs semaines et m'aida, avec patience, à retrouver mon vocabulaire.

Je formais les mots « VIKING » pour « bateau », « INCENDIE » pour « rayon de soleil » ! Un jour, je regardai par la fenêtre et je vis une voiture. Je déclarai apercevoir une « ROUGE ROUGE » ! Pour moi, une boîte aux lettres était un « BANC » ! La logopède me glissait sous les yeux des formes colorées : des ronds, des rectangles, des triangles de couleurs différentes. Je me trompais autant dans les formes que dans les couleurs. Je pensais « vert », et « BLEU » s'échappait de mes lèvres ! Mais pourquoi commettais-je ces erreurs ? Au début, le choix des mots à répéter me donnait l'impression d'une infantilisation. Dans un premier temps, la parole s'améliora lentement. Un matin, je téléphonai à ma patronne, convaincue de lui narrer clairement mon accident : je n'ouïs que des rires au bout du fil ! Mes dires incohérents l'amusaient. Elle ignorait tout de l'aphasie, et ne pouvait donc percevoir ma tristesse. Une autre fois au marché, voulant une salade, je commandai « UNE ASSIETTE » ! Une assiette de quoi ? S'étonna la marchande ! Ensuite chez la bouchère, désignant d'un doigt impératif le filet américain, je la priai de me servir cinq cents grammes de « SALAMI » ! La commerçante coupa des tranches et des tranches de salami : je la dévisageais stupéfaite... Ce soir-là, nous « savourâmes » des frites au salami ! Poussant la porte d'une mercerie pour me procurer une bobine de fil de blanc, je marmonnai « BOUTEILLE » ! La vendeuse me fixa d'un air ahuri ! A l'enterrement d'un ami, je présentai aux membres de la famille mes « SINCERES FELICITATIONS » à la place de « SINCERES CONDOLEANCES » !

Un an après l'opération du premier anévrisme, mon neurologue effectua une artériographie pour visualiser les artères cérébrales.

Pendant l'examen, sans m'en rendre compte, je perdis la parole et la sensibilité du côté droit. Suite à cet incident, le médecin s'opposa à l'opération du deuxième anévrisme. Le neurologue surveille régulièrement mon état de santé : il pratique un électroencéphalogramme toutes les années, et un scanner cérébral tous les trois ans.

Pendant plusieurs années, mon mari prit les rênes du ménage. Une fatigue continue m'empêchait d'accomplir les tâches quotidiennes : préparer les repas, m'occuper des enfants... Le papa joua le rôle primordial dans l'éducation de nos filles. Elles choisirent d'ailleurs des professions adaptées à nos problèmes. L'aînée devint chef cuisinier pour seconder mon père. La cadette opta pour le métier d'infirmière ; le vécu de la maladie de sa maman facilite ses contacts avec ses patients, parfois aphasiques. Robert me soutint beaucoup dans des périodes difficiles, et m'épaule encore énormément. Viviane a admirablement progressé dans sa communication verbale et sa compréhension. Quand elle fait une erreur de vocabulaire, elle marque une pose et corrige la faute aussitôt. Parfois, elle énonce les longs mots avec difficulté. Dans une conversation, son débit est rapide.

Fort déprimée par l'impossibilité de réintégrer son poste dans la firme où elle collaborait depuis vingt ans, Viviane participa à la création du groupe des aphasiques « SE COMPRENDRE » à Bruxelles, en 1983. Elle dialoguait ainsi sans honte avec des personnes partageant le même handicap.

Aujourd'hui, elle assume bénévolement la fonction de secrétaire des a.s.b.l. Aphasia

« Se Comprendre », F.E.B.A.F. (Fédération Belge des Aphasiques Francophones) et A.I.A. (Association Internationale Aphasie). Elle assure la permanence téléphonique, et dirige la rédaction du journal « PAROLE... ...CONTACTS » édité depuis 1991.

La sensibilité, la gentillesse et le dévouement de Viviane nous touchent. Son aide est précieuse : L'anecdote suivante le prouve.

Viviane reçut un jour, à la permanence de l'aphasie, un appel téléphonique émanant de la police. Les policiers avaient découvert un jeune homme incapable de dire un mot, amnésique et démuné de toute pièce d'identité.

Grâce à son expérience de l'aphasie, Viviane réussit petit à petit à communiquer avec lui. Notre détective amateur, accompagnée de son chien, entama elle-même des recherches dans plusieurs écoles. Elle identifia finalement l'étudiant !

Le 6 janvier 2006, aux Cliniques St Luc, dans le service du Professeur Rafftopoulos, j'ai été embolisée du 2ème anévrisme non rompu mais que je me refusais d'opérer par crainte de paralysie. Avec de nouvelles techniques opératoires j'ai eu le bonheur de m'en sortir sans aucune séquelle.

5) Témoignage de Christiane Henvaux du groupe « Ensemble » de Liège.

Ce texte est paru dans le livre d'or du site www.febaf.be en date du 11 mars 2012. Il est publié dans cette revue avec l'aimable autorisation de Christiane.

Bonjour, je découvre la possibilité de laisser quelques mots sur ce site. Je suis accompagnante de personne aphasique (mon époux) depuis 2 ans et demi. Au début ça a été difficile, les rôles dans notre couple étant modifiés et puis je me demandais ce qui allait arriver

Maintenant je vise le progrès de mon époux et le mien, mais à chaque jour suffit sa peine... Cet accident m'a permis de rencontrer des gens formidables. Pour moi les aphasiques sont des héros malgré eux : souvent ils ont des problèmes annexes (non des moindres) à gérer. Je pense que nous devons multiplier les liens entre nous (aphasiques, accompagnants et thérapeutes) et autour de nous, pour nous aider en échangeant nos impressions, nos trucs et astuces mais aussi nos colères. Ensemble nous devons trouver des portes où nous ne voyons d'abord que des murs.

Faisons le pari que changer notre point de vue sur la vie et les événements sont source de richesse.

Je pense que les personnes aphasiques sont capables de progresser dans la communication, mais ça prend du temps et il ne faut pas se décourager.

*

Pierrette du groupe « Se Comprendre » Bruxelles.

L'AVC de Pierrette a eu lieu le dimanche 13/09/2009

(10 jours avant ses 72 ans).

Elle buvait une tasse de thé, debout, avant que nous partions pour une journée de Yoga et elle s'est lentement affaissée (hypothèse : des problèmes d'arythmie auraient provoqué un caillot dans le ventricule qui aurait migré dans cerveau).

Moins de 20 minutes après l'accident l'ambulance était sur place; prise en charge à St Elizabeth à Uccle après moins de 40 minutes.

Après quelques jours le neurologue donne son diagnostic : lésions sévères et irrémédiables du cerveau.

(Diagnostic en partie basé sur le test 'touchez l'oreille ...' par le neurologue et que Pierrette aurait totalement ignoré. J'ai moi même aussi fait le test avec Pierrette et elle a bien montré son oreille droite, son oreille gauche, etc. J'ai posé la question : 'pourquoi tu n'a pas fait ça avec le Docteur' ; elle a répondu avec un bras d'honneur...

Il faut préciser que le neurologue était très jeune, aux cheveux longs pas coiffés, pas rasé.

Finalement (sur base aussi des images de scanner du cerveau) la suggestion du neurologue est de placer Pierrette dans un centre (il n'a tout juste pas utilisé le mot 'mouroir') en nous mettant bien en garde qu'elle pourrait survivre plusieurs années.

Malgré cet avis nous sommes finalement parvenus à faire transférer Pierrette à William Lennox, environ 15 jours après l'AVC.

Elle est restée 6 mois à William Lennox. Après quelques semaines elle a pu rentrer les WE au domicile. Elle a petit à petit recommencé à 'vivre'.

En avril 2010 : retour chez nous avec soins à domicile (infirmière toilette, kiné mobilisation / rééducation, logopédie) et aménagements de l'appartement.

Prise de conscience de l'importance de vivre une vie réelle avec une vie sociale (en continuant notre abonnement au théâtre, nos petits séjours à Paris, De Panne, etc) et de l'importance des associations (aphasia, se comprendre, GEH) et des rencontres avec des personnes en même situation.

Ce qui importe n'est pas la question 'comment voir ou espérer l'avenir', mais de VIVRE les moments du présent

En décembre 2010 Pierrette a commencé une rééducation complémentaire au CTR de l'hôpital Brugmann, d'abord quelques semaines en interne, ensuite en externe (jusqu'à mars 2011)
Concernant la différence William Lennox / CTR, on peut noter que William Lennox permet de réapprendre le goût de vivre tandis que le CTR offre une rééducation intense et dure (mais avec peu de confort de vivre)

L'aphasie que Pierrette garde de son AVC implique une incapacité d'exprimer des paroles, de lire et d'écrire (sauf des initiales, ce qui lui permet notamment de désigner des personnes)... ; je fais une analogie avec l'interface entre un PC et les périphériques qui serait détraquée ; en fait Pierrette comprend parfaitement tout ; d'où sa grande souffrance d'être prise pour demeurée (y compris par des logopèdes, en particulier par des logopèdes à domicile, et par des infirmières à domicile).

L'analyse du type d'aphasie me semble personnellement assez secondaire par rapport à 'la personne', 'l'individu' : il n'y a, en effet, pas deux cas semblables.

Pierrette a une capacité impressionnante de s'exprimer par signes, mimique, mais a en horreur les 'cahiers de communication', qu'ils soient sur papier ou sur ordinateur.

Il est intéressant de noter que lorsque Pierrette est tout-à-fait détendue, dans des situations d'échanges sociaux, elle parvient à exprimer des mots, voire des phrases tout-à-fait pertinentes, et qu'elle serait, apparemment, capable de lire et écrire en sténo (méthode Prévost-Delaunay)...

Il est vrai que les liens avec l'entourage changent dans cette nouvelle vie, mais surtout à cause de contraintes d'ordre logistique (déplacements plus difficiles, plus fatiguant).

Le changement du regard des autres est en grande partie aussi lié à la propre attitude de la personne atteinte; il faut soi-même prendre des initiatives pour éviter l'isolement; alors, même le 'regard envers une demeurée' change très vite.

De même pour l'impact sur notre couple : il est clair qu'à choisir nous aurions préféré ne pas vivre l'AVC, mais puisqu'il nous a touché nous, nous le vivons, ensemble.

Pour moi les choses perdues sont remplacées par l'intérêt que je porte aux subtilités de la situation, les évolutions subtiles du cerveau face à ses handicaps, la subtilité de son fonctionnement.

Notre choix de mettre l'accent sur le confort de vivre est un choix très individuel et personnel.

Notre choix implique aussi, face au milieu médical, de ne pas se laisser abrutir par les anxiolytiques, de contester les dosages 'protocolaires' des antiépileptiques

(Exemple Pierrette a toujours été soignée par homéopathie et est (de ce fait ?) ultrasensible à la pharmacie classique ; le dosage minimal de KEPRA selon les protocoles médicaux est d'au moins 500mg/jour, ce qui transforme Pierrette en zombie; le dosage que nous avons décidé est de 5 -10gouttes/jour (50mg/jour = 1/10ème de la dose protocolaire minimale!) et nous évitons ainsi depuis près d'un an toute crise, sans abrutissement inutile)

Les difficultés principales qui restent sont d'accepter la situation et d'accepter la dépendance, et l'ennui (en partie dû à la perte d'autonomie, à l'handicap de lecture, à l'handicap de manipuler des appareils, ..). Il en résulte des moments de démoralisation, de révolte, d'être désemparée, d'où aussi une demande d'euthanasie. Les contacts avec l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et divers intervenants médicaux à cet égard constituent un long parcours d'obstacles et de 'lanternements'.

Mais finalement une conversation profonde avec un médecin qui accepte a priori d'organiser et encadrer cette aide, mais qui explique pourquoi lui ne peut pas participer ('la vie est un don que lui ne peut pas décider d'enlever') a permis à Pierrette d'atteindre une certaine sérénité.

En conclusion il y a une 'continuité de la vie malgré les contraintes dues à l'accident cérébral' ; la situation est lourde à vivre mais en restant gourmand de projets on parvient à l'épanouir; le milieu médical est (en général) trop avec le nez plongé dans les 'protocoles et dans la catégorisation' des cas pour percevoir le potentiel d'évolution et l'attente des individus.

Georges Leherte Dr. , mari de Pierrette Leherte-Lanvin

*

Christian a fait son AVC en 2007; en quelques secondes, notre vie bascule et je ne comprenais pas vraiment ce qui nous arrivait. On est littéralement englouti dans un monde médical pas toujours sensible à vos questions et vos attentes. Le neurochirurgien a qualifié Christian dans l'avenir de: patient à gros problèmes(incontinence, fausses déglutitions etc....) ; même mon médecin de famille du moment a parlé de << grand invalide >>Voilà, attrape ça ! C'est fou comme on dit toujours le négatif , j 'aurais tant voulu entendre une phrase du style : « vous savez Madame , certaines personnes ont la capacité de récupérer un certain pourcentage et il faut laisser faire le temps ».. cette simple phrase aurait été tellement une bulle d 'oxygène pour moi !

L'avenir me semblait bien noir, je tiens à préciser que je n' avais que 50 ans à l 'époque et que je travaillais et ne pouvais imaginer placer Christian dans une institution. Ensuite mon mari a suivi une revalidation à William Lennox pendant 5 mois, et je le crie haut et fort, MERCI à tout le staff médical, pour le travail, les soins, l 'écoute , être prise dans les bras d 'une infirmière quand les larmes coulent ... Je ne me sentais plus toute seule et le simple fait de pouvoir partager ses expériences avec des familles et de voir l 'évolution des patients, me procurait un espoir indescriptible !

Mon mari est rentré à domicile sur ses deux pieds et avec un certain handicap mais, pendant les 6 années qui ont suivi , nous avons bâti un équilibre de vie. Il continuait à évoluer et avait acquis une autonomie qui nous a permis les petits plaisirs de la vie(restos, piscine, ciné, vacances etc...). Puis , il a commencé à souffrir de douleurs neurologiques et un long parcours de 3 ans a commencé: examens, hôpitaux , médecins et spécialistes(compétents et charlatans) et oui! mauvais diagnostique et mauvaises pistes.

Nous avons finalement repris contact avec le neurochirurgien qui avait soigné mon mari au début de son AVC; il nous a dit que c 'était des douleurs thalamiques(région où l 'hémorragie avait eu lieu) et a proposé le placement d 'électrodes neurostimulateurs sur le cerveau, ce qui soulagerait les douleurs. Nous avons évalué les risques et le taux de réussite et après mûre réflexion et réponse à toutes nos questions , la décision était prise, on fait l 'opération.

Mon mari était aux anges, enfin il allait être soulagé de ses douleurs. Tout s 'est très bien déroulé , l 'opération s'est faite à Liège et j'ai pu moi-même transférer mon mari de Liège à Namur(c'est pour vous dire qu'il n 'y avait aucun problème). Je remets la feuille de liaison aux infirmières (où étaient cochés: risques de chutes, aide partielle à la marche, barres de lit) .

La nuit du 2 au 3 juin, c'est le drame: pas de barres au lit, et mon mari se lève pour aller à la toilette...c'est la chute, seul dans une chambre à 4 lits et porte fermée; je ne sais pas combien de temps il est resté à terre. Le lendemain, j'ai remarqué la blessure à l'arcade sourcilière et l'infirmière m'a avoué la chute de mon mari. La, tout s'est dégradé :mon mari ne pouvait plus prononcer le moindre mot . Je demande de voir le médecin et je lui signale la chute; il avait l'air d'être étonné,(que se passe t-il donc? Les événements de la nuit ne sont -il pas communiqués au médecin responsable?). Il envoie mon mari au scanner et le verdict tombe: hématome sous-dural. La situation se dégrade avec des crises d'épilepsie à une cadence effrayante, pas une minute de repos entre les crises. Je ne savais pas quoi faire, je tentais de rassurer mon mari, je le tenais pendant ses crises; il pleurait et se rendait compte de la situation. Je ne souhaite pas ça à personne! Pour finir, on décide de le transférer aux soins intensifs , le scanner montre une augmentation de l'oedème et il faut ponctionner , il est plongé dans un coma artificiel , il fait des problèmes d'infections urinaires(sonde) et respiratoires, on ouvre une troisième fois pour suspicions d'infection au niveau de la plaie et des électrodes. Mon mari restera 2 semaines dans le coma, malgré l'arrêt des sédatifs .

Au niveau du personnel infirmier, rien à dire, mais au niveau médecins, c'est un autre débat!!!, Je pense les avoir tous vus, silence radio, et quand on me parlait, on regardait le sol. « Docteur, mon mari, en gardera t-il des séquelles ? » Réponse: « c'est lui qui nous le dira, quand il se réveillera! » . Que faire avec une réponse pareille! La rage me monte au ventre, foutues barrières! La faute professionnelle germe dans ma tête. Je n' ai eu aucune excuse du staff infirmier ... Mon mari est resté 6 semaines au soins int. Je suis allée lui rendre visite tous les jours ... espérer, toujours espérer, c'est tout ce qui me restait.

Il a pu bénéficier des soins au centre William Lennox(retour à la case départ). Il récupère doucement, mais il a perdu une partie de son autonomie. Je ne sais pas comment on va gérer ça , mais le temps fera le reste. Je vais reprendre le travail,... j'en ai une peur bleue de laisser mon mari à la maison, malgré toute une infrastructure qui sera mise en place, (infirmières, aides fam., télévigilance) et une aide matérielle de l'AWIPH. Malgré mon vécu et mon expérience avec mon mari, il me semble que ce ne sera plus jamais comme avant , cette histoire laissera des traces . Et puis c'est pas terminé, puisque les électrodes doivent seulement être connectées maintenant ,...espérons que mon mari sera soulagé de ses douleurs; l'avenir nous le dira.

Marie-Jeanne ,oct 2013 , marinous@hotmail.be

*

Aux soins intensifs:

L'annonce de l'hémiplégie m'a été faite par mon épouse ; c'est une annonce difficile à dire et pour le patient à accepter.

Le degré de handicap est différent d'un patient à l'autre. Pour ma part elle est forte mais j'ai le bonheur d'avoir gardé la parole . C'est déjà là bas, qu'il faut accepter sa difficulté de vie.

A Lennox

Après les soins intensifs ,c'est le 1er pas vers une prise en charge de soi.

Si on en est capable, on se demande quel sera le chemin à parcourir pour en sortir physiquement et moralement. Le physique va surtout être pris en charge par l'organisme et le mental devra se faire par le malade avec l'aide de son entourage, très important. A partir du moment où l'on voit une petite évolution, on commence à sortir de sa bulle et le moral remonte petit à petit. Il faut accepter qu'on a besoin des autres pour le quotidien.

Le personnel à Lennox pour ma part a été très chouette, mais parfois c'est difficile quand on se fait rabrouer . Le regard du monde infirmier est primordial pour que s'instaure une complicité entre le malade et eux. Il faut dire que nous sommes là, pour 1 année presque. A Lennox, il n'y a pas assez de concertation entre les différents collaborateurs.

Au bois de la pierre

Après ma cassure de la hanche j'ai été transporté dans le service ortho. Je crois qu'il ne me convient pas car les intervenants ne tiennent pas compte de mon hémiplégié. Certaines infirmières n'avaient même pas remarqué mon hémiplégié et c'est mon épouse qui a dû le faire remarquer. Les médecins n'ont pas eu d'empathie et ne se mettaient pas à ma place, si l'entourage n'est pas présent, le moral redescend. Les hémiplégiés demandent plus de reconnaissance que de soins médicaux, cela manque bien souvent.

A la maison, il faut que la famille se rende compte qu'il faut changer complètement sa façon de vivre et aussi changer le conditionnement de la maison. Le malade doit lui-même enclencher la discussion sur l'ambiance et le confort au quotidien. Il ne peut pas y avoir de tabou. Il y a difficulté pour la famille déjà fragilisée de prendre en charge rapidement des dispositions d'adaptations matérielles dans la maison. Pour certaines personnes les difficultés financières viennent se mettre en sus.

Les démarches pour de l'aide matérielle sont, j'en suis certain, difficiles pour certaines familles.

Je trouve aussi qu'on infantilise le patient et qu'on ne lui donne vraiment pas tous les éléments dont il est en droit de disposer, il faut toujours se battre pour obtenir une requête ou une explication. Les médecins n'aiment pas trop dire les choses. C'est pourtant de notre corps et de notre mental qu'il s'agit, c'est un droit que nous devons toujours aller chercher mais il ne nous est pas offert. Pensez aux personnes seules!!!

Betty, pour William oct 2013.

Mémoire d' **Emilie VERDIER (Année Académique 2011-2012)**

emilie.verdier2003@hotmail.fr

En vue de l'obtention du titre de : Bachelier en Ergothérapie

Promotrice : Mme Anne LEDOUX

HAUTE ECOLE LEONARD DE VINCI

Institut d'Enseignement Supérieur

“Parnasse - Deux Alice”

Avenue E. Mounier 84

1200 BRUXELLES

Département Ergothérapie.

« L'impact d'un Accident Vasculaire Cérébral sur la qualité de vie d'un patient vivant à domicile ».

« J'attache plus de prix à la qualité de ma vie qu'au nombre de jour qu'elle a pu compter ». Cette citation, reprise par de nombreux philosophes et notamment attribuée à Socrate nous ramène à un concept ancien et universel. Elle se réfère ainsi à ma conception de la vie, que j'espère « belle », mais pas significativement éternelle.

L'AVC a-t-il un impact sur la réinsertion sociale et donc sur la qualité de vie d'un patient de plus de 60 ans, pensionné et vivant à domicile ?

L'OMS (1946) définit la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social » qui « ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ».4 Cette définition témoigne donc de l'évolution des objectifs des actions médicales, puisqu'elle considère le patient dans sa globalité, ne se limitant pas à son affection.

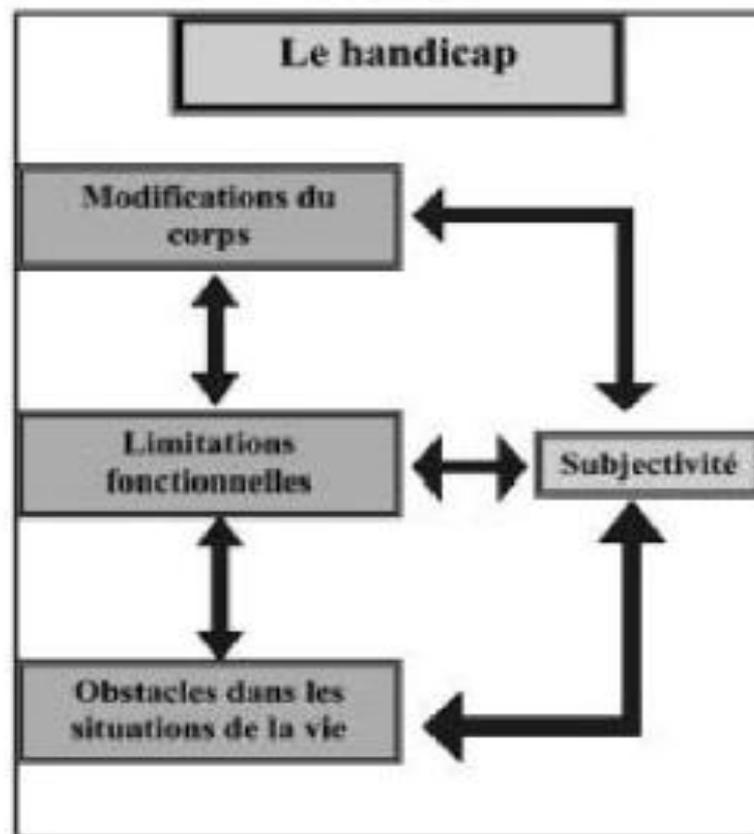


Figure 2 : Schéma Interactif du Handicap _ (SIMH).⁴⁹

Dans la majorité des cas, l'AVC donne lieu à des séquelles, affectant habituellement les dimensions physiques, psychiques et/ou sociales. Ces séquelles entraînent notamment la diminution (voire la perte) de l'indépendance et de l'autonomie du sujet, allant même jusqu'à constituer ce que certains appellent : le handicap. Néanmoins, « aborder le handicap secondaire à un accident vasculaire cérébral oblige à prendre en compte l'aspect situationnel et subjectif des personnes handicapées ». **Le Système d'Identification et de Mesure du Handicap (SIMH) créé en 2000 par Claude Hamonet et Teresa Magalhaes** replace ainsi l'individu au centre du dispositif de soin, mais aussi comme auteur de son projet de vie. Ce système reprend 4 éléments fondamentaux : le corps (aspect biologique du corps humain et ses particularités), les capacités (fonctions physiques et mentales), les situations de la vie (confrontation entre une personne et la réalité de son environnement physique, social et culturel), et la subjectivité (point de vue de la personne). Ces deux derniers points sont d'autant plus importants du fait que les situations de la vie conditionnent le handicap et que la subjectivité conditionne les réactions face à un état corporel, fonctionnel et situationnel.

Toute approche complète du handicap vise donc à repositionner la personne au sein même de la société, et de manière à ce que celle-ci puisse nous transmettre son ressenti, comme son interprétation personnelle du handicap acquis. Enfin, l'intérêt est de **permettre à la personne cérébrolésée de devenir sujet de sa réadaptation, et non pas objet d'une rééducation**. Ceci rejoint notamment les préoccupations de l'OMS en matière de santé et tend ainsi à se rapprocher du concept de qualité de vie, tout en véhiculant celui de réinsertion sociale.

Néanmoins, s'intéresser à la qualité de vie d'un individu signifie également s'intéresser à sa réinsertion sociale, que cela soit en matière de relations socio-familiales, d'accès aux loisirs, de vie culturelle et communautaire... En effet, **l'opinion subjective des patients tend à démontrer que la récupération de leur autonomie serait, à leurs yeux, moins importante que l'obtention d'un meilleur soutien social. C'est pourquoi il est important d'encourager le soutien des aidants, de les épauler mais aussi de les informer quant aux différentes possibilités qui s'offrent à eux. Dans cette idée, les associations, et autres groupes d'entraides, peuvent avoir un intérêt bénéfique pour la personne cérébrolésée et son entourage. Elles permettent le partage d'expériences, d'informations, de stratégies ainsi qu'une ouverture sur l'extérieur via les réunions et/ou les activités organisées. Ceci est d'autant plus nécessaire une fois le retour à domicile effectué et la prise en charge pluridisciplinaire achevée.**

petit à petit exclus de la conversation, gênés par le bruit environnant, la multiplicité des interlocuteurs et la peur du manque du mot... En société, certains en viennent alors à se sentir incompris voire agacés par leur situation. Dès lors, ils finissent par prendre de la distance avec leurs amis, *limitant ainsi l'ensemble de leur réseau social.* La **dépression** est également un phénomène fréquemment rencontré dans les suites de l'AVC. Elle peut être à l'origine d'apathie, de détachement, quitte à parfois donner l'impression que le sujet se désintéresse de tout et de tout le monde. Ce changement de personnalité peut par conséquent être déstabilisant pour l'entourage, qui ne reconnaît plus la personne à sa juste valeur. Les rôles de chacun se voient alors redistribués, tout comme le fonctionnement de la cellule familiale

- En effet, **certains aspects de la dépendance (tels que les troubles de la parole, de l'attention ou bien les troubles urinaires) peuvent inciter l'entourage à l'infantilisation du patient. Cette attitude peut amener à parler du patient et de ses déficiences en sa présence, à répondre à sa place, ou à le sermonner sur les conduites à éviter etc. De plus, dès la survenue de l'AVC, le conjoint et/ou les proches ont dû assumer les responsabilités destinées au patient par le passé. Cependant, lors de son retour à domicile, il est primordial de lui restituer sa place au sein de la famille, mais aussi de privilégier les activités personnelles (dans la mesure du possible).** De ce fait, tout ne doit pas être fonction de la personne et de l'aide à lui apporter.⁵⁶
- D'autre part, il faut du temps pour que l'individu cesse d'être obnubilé par les conséquences de son AVC, et reprenne goût à la vie. Le plaisir de vivre peut notamment être procuré par la découverte de nouvelles activités ou bien par le réapprentissage des anciennes, lorsque cela est bien entendu envisageable. Certains patients parviennent effectivement à redonner un sens à leur vie et à retrouver des priorités. En conséquence, **même si certaines tâches et/ou activités ne sont plus réalisables, leurs capacités d'adaptation et la mise en place de moyens de compensation permettent de limiter les difficultés.** La Fondation des Maladies du Coeur du Canada suggère une série de passe-temps, actifs (quilles, pétanque, golf, marche, yoga, jardinage...) comme passifs (cartes, lecture, écriture, dessin, photographie...), et faisant intervenir aussi bien les fonctions motrices que cognitives.⁵⁷ Les loisirs dont il est question...

doivent inévitablement être adaptés aux capacités et incapacités des personnes concernées, moyennant ou non des adaptations (intervention possible d'un ergothérapeute). Une baisse significative de la participation aux loisirs après un AVC a néanmoins été observée, en particulier dans les loisirs dits « actifs », et avec un impact potentiel sur la qualité de vie.⁵⁸ Mais il s'avère tout de même indispensable de les privilégier, car ils sont sources de bienfaits et contribuent au bien-être de l'individu. Ils permettent également d'améliorer la santé physique et mentale, tout en favorisant l'épanouissement personnel. **À défaut, les activités communautaires, telles que le bénévolat remportent aussi un franc succès auprès des seniors puisqu'il s'agit pour eux d'un moyen de se réaliser et surtout de se rendre utile.**

Enfin, il semblerait que la sévérité des séquelles, comme l'éventuelle dégradation de l'état physiologique (elle-même reliée au vieillissement), compliquent la réinsertion sociale de l'individu. L'étude réalisée par Murtezani et al, en 2009, a notamment spécifié que, quel que soit le degré d'assistance, les patients les plus âgés ne sont pas satisfaits de leur niveau de réinsertion sociale.⁵⁹ Elle ajoute par la suite que la majorité des patients cérébrolésés porte le même constat, et en particulier lors des activités journalières. Cette recherche, essentiellement basée sur l'IRVN (Index de Réintégration à la Vie Normale de Wood-Dauphinee), a donc été conçue pour déterminer, quantitativement, la mesure selon laquelle les individus ayant vécu des expériences traumatiques, ou des maladies invalidantes se réinsèrent dans la vie sociale. La finalité de l'étude porte sur la relation établie entre leurs incapacités fonctionnelles et leur niveau de réinsertion.

- À noter que l'auto-évaluation comprend 11 rubriques, parmi lesquelles nous retrouvons les activités quotidiennes, sociales et récréatives, les rôles familiaux et les relations personnelles. Les résultats obtenus leur ont permis de conclure qu'une diminution des incapacités physiques de la population étudiée favorisait leur réinsertion sociale. Par conséquent, les patients avec un meilleur indice de réinsertion à la vie normale obtenaient des résultats plus favorables vis-à-vis des activités quotidiennes, de la qualité de vie, de la dépression et de l'anxiété. Au contraire, ils estimaient cette réinsertion comme étant très faible, dès lors que l'AVC était qualifié de « sévère »...
- **Nous l'avons donc vu, les incapacités fonctionnelles, comme les troubles d'ordre cognitif ne font qu'amplifier les difficultés au quotidien ; influençant de telle sorte la réinsertion sociale de l'individu, comme sa qualité de vie. Les caractéristiques propres de chacun, l'entourage et les milieux (ruraux, urbains) influencent également, d'une manière ou d'une autre, le devenir du patient au sein de la société actuelle. Par conséquent, le programme de réadaptation mis en œuvre en milieu hospitalier ou en centre de rééducation vise à redonner à la personne le maximum de ses capacités, en vue de favoriser la réalisation des activités journalières, récréatives et sociales (le tout dans un esprit de réinsertion). L'ergothérapeute, et l'ensemble de l'équipe paramédicale sont donc chargés d'intervenir à la source du problème, par le biais de soins, conseils ou adaptations, aussi longtemps que nécessaire et même à domicile. Ces différents aspects seront abordés lors de la partie suivante, spécifique à la prise en charge ergothérapeutique.**

Et jusqu'ici, tout va bien...

*Emission Arte, film « Je suis » 2010, rediffusion 2017.

Témoignages (recon)quête identité post AVC: à télécharger

*Emission matière grise RTBF, 2015.

Rééducation après cérébrolésion: à télécharger

<http://www.geh-asbl.be/hemiplegiereeducation.html>

*Emission matière grise RTBF, 2017.

AVC, mises au point: à télécharger

<http://www.geh-asbl.be/rtbf.html>

MERCI DE VOTRE ATTENTION!

Douceline Kesteloot
pour le G.E.H.

www.geh-asbl.be

doukestel1@hotmail.com

0488/416 259

