

AV_{an}C_{er} La Lettre



Association d'Aide aux Patients Atteints
d'Accidents Vasculaires Cérébraux
Contact mail: france-avc.37@orange.fr

Association France AVC 37

JANVIER 2020 Numéro 22

L'Édito de Mireille

Journal trimestriel

France AVC 37

Service de neurologie
CHU Bretonneau
2 bd Tonnellé 37000 TOURS

Tel : 07.71.07.46.11

Mail : france-avc.37@orange.fr

Page facebook : FranceAVC37

Président : Dr Denis SAUDEAU

Vice Présid : Mireille ARIGASCI

(Responsable du journal)

Trésorier : Jean BASTARD

Trésorier Adj : Claude VINCENT

Secrétaire : Frédéric PANETIER

Secrét Adj : Dr Manon VITTIER

Membres du bureau :

Catherine MAGNIEN orthophoniste

Thérèse DEBARE-BONNET

Dr Annie LETOURNEL

Anne MARCHAND

Dr Elisabeth ROUMAGNOU

Alain BRIVET

Adhésion à l'association : 30€

Déductible des impôts à 66%

Merci pour votre soutien

Congrès National HOPE à Tours le 1,2,3/11. Nous sommes intervenus devant les étudiants en santé dans différents domaines : Kiné, orthophonistes, médecins, infirmières, animateurs sportifs (APA), psychologues, ergothérapeutes, dentistes, ostéopathes, psychomotriciens, pharmaciens, audioprothésistes, sage femmes, orthoptistes ... Des rencontres passionnantes et une belle idée : la prise en charge concertée et interprofessionnelle du handicap au sein de notre société. 300 étudiants pour travailler ensemble et rencontrer des associations de patients. HOPE : **H** pour handicap, **O** pour ouverture d'esprit, **P** pour pluridisciplinarité, **E** pour étudiants. Un nom HOPE ou **ESPOIR**. Un nom plein de promesses. **Espoir, un nom à retenir pour 2020. Espoir pour tous d'aller mieux, d'être heureux, d'avancer, de continuer et de vivre bien malgré les souffrances. Espoir : Ce mot je le dédie à tous pour cette nouvelle année.** J'ai l'espoir que notre combat va se poursuivre avec l'association, que nous pourrions continuer nos actions de prévention, de soutien aux malades, que l'AVC sera mieux pris en charge et que la recherche sur l'AVC avancera.

Le mot du président : Une nouvelle décennie s'ouvre avec 2020, et va être pour notre association l'occasion de poursuivre et d'étendre les actions en faveur des victimes d'AVC, de leur famille et de leurs proches, mais aussi développer la prévention qui reste la méthode la plus efficace pour réduire les conséquences dramatiques de cette maladie. Pour que nous puissions réellement constater une diminution du nombre des personnes touchées, quel que soit leur âge, nous avons besoin de tous, **car c'est ensemble que nous parviendrons à convaincre les responsables des soins en France de la nécessité de considérer l'AVC comme une priorité, tant pour la prévention que pour l'égalité de chacun devant les soins et l'accompagnement des victimes et de leur famille si un accident est survenu.**

Le chantier est énorme, mais nous avons confiance en chacun pour gagner ce défi. Bonnes fêtes de fin d'année. Ayez plein de rêves et faites attention à vous.

Denis Saudeau vice-président de la Fédération Nationale France AVC

Actu : Dimanche 17 11 19 c'est un magnifique concert que l'orchestre universitaire de Tours a donné au profit de France AVC37. La chapelle du CHU Bretonneau était remplie et nous avons été obligé de refuser des spectateurs. **60 musiciens** et un répertoire **grandiose** pour notre concert annuel. Nous remercions le public nombreux pour sa grande générosité. Les dons permettront de mettre en place de nouveaux projets pour les victimes d'AVC. **Merci** infiniment aux musiciens, au directeur musical M Djébré et au responsable de la chapelle.



Concert

Sport : En vélo, au badminton, en courant les 20 kms de Tours en salle sport santé « Melting Forme » et même en moto.

Toute l'année ils portent les couleurs de France AVC37,

Une équipe gagnante contre l'AVC Bravo !



« Le handicap ne doit jamais stopper une ambition ni empêcher de rêver. » Marie-Amélie LE FUR

Prévention : Stand et animations dans le hall de l'hôpital avec le service de neurologie, le Samu 41, France AVC37, une diététicienne, une équipe complète au contact du public. Formidable action d'information, merci aux organisateurs.

Journée Mondiale des AVC Blois



Avec le Président de la FNAF (fédération française des aphasiques) D. Journet, la Présidente du GAT (groupe des aphasiques de Touraine) B. Charron et l'équipe de France AVC37 au congrès HOPE. Un moment sympathique **et un même engagement.**

Après l'AVC : Connaissez-vous le SSR de Chinon ?

Vous avez entendu parler de Bel Air et du Clos St Victor, renommés à juste titre pour la rééducation post-AVC mais connaissez-vous le SSR de CHINON ?



Dissimulé dans la forêt, dans un cadre verdoyant et des locaux récents, se cache un service de 70 lits de soins de suite et de réadaptation (SSR), qui reçoit, outre des patients dans les suites de chirurgie orthopédique ou en convalescence, des patients victimes d'AVC domiciliés dans les cantons de Bourgueil, Chinon, Richelieu ou l'Île Bouchard. Ce service dispose d'un plateau technique de rééducation, où interviennent des kinés, des ergothérapeutes pour l'aménagement du cadre de vie et la rééducation des gestes quotidiens, des orthophonistes, des diététiciennes, des psychologues et neuropsychologues, une aide-soignante de rééducation et une enseignante APA (activité physique adaptée). Tout ce petit monde intervient auprès du patient dans le cadre d'une prise en soins individuelle, sur prescription des médecins du service. Il s'agit d'une équipe motivée, et impliquée, qui essaie de donner le meilleur à chacun.

Il y a aussi Hawaï et Jamal, 2 gentils bouviers bernois, qui viennent en alternance pratiquer avec leur maître la médiation animale.

Les patients sont en général hébergés à temps plein dans le service, mais peuvent en fonction de leur état, rentrer chez eux un jour ou 2 en fin de semaine. Le SSR dispose également d'une place d'Hôpital de jour, pour permettre des réévaluations pluridisciplinaires. De plus, le partenariat avec le CHU a permis le détachement de médecins spécialisés, tels que neurologues ou ORL sur le site qui sont présents plusieurs demi-journées par semaine pour des consultations. Et, tous les 2 mois, l'équipe de bénévoles de France AVC 37, vient rencontrer ceux qui le souhaitent lors d'une permanence.

Bref, on a presque tout comme les grands, même si on est plus petit, et si on ne reçoit pas uniquement des personnes cérébro-lésées.

Cathy, orthophoniste SSR (Soins de Suites et réadaptation)

Série témoignage L'anniversaire de mon AVC.... Mireille

Cela fera 10 ans que j'ai eu mon AVC en avril 2020. Mais au fait est ce que ça se fête un AVC ?

C'est une question que nous nous sommes posé un jour au groupe d'échanges France AVC37 avec les participants. C'est une remarque que nous nous sommes faites à la sophrologie aussi. Quelqu'un disait « Je ne suis pas bien c'est l'anniversaire de mon AVC ». Est-ce que l'on fête les évènements tristes ? Mon AVC ? Une date importante pour nous, que l'on n'oublie pas. On est toujours les seules à s'en rappeler, alors on ne dit rien, parce que on en parle un peu trop de cet AVC pour les autres. Mais nous on sait que ce jour-là tout a basculé. On se souvient que rien n'a plus été pareil après. C'était le début d'une autre vie. Perte de mon travail, une longue rééducation, une grande fatigue, des projets à l'eau, une peur de la récurrence et des souffrances. Tout ça on ne peut pas l'oublier. Mais 10 ans après on sait ce que l'on a gagné, ce que l'on est devenue : une autre personne, plus à l'écoute de son corps, de ses envies, plus dans l'essentiel. Je ne vois plus la vie de la même façon. Je n'en reviens pas ce qui m'est arrivé. C'était brutal et je n'ai pas compris tout de suite. AVC trois lettres qui ne m'évoquaient rien à l'époque. 10 ans c'est long et on a fait tellement de choses pour exister encore malgré le handicap. J'ai récupéré une autonomie, je me suis investie dans cette association France AVC37. Je me bats encore. Alors on peut le fêter ce combat de tous les jours, on peut dire bien fort ça fait 10 ans en 2020 et je suis heureuse d'être en vie, d'aider les autres et d'aimer les miens. Alors en avril ce sera mon autre anniversaire. Une deuxième naissance.



21/11/19 Intervention dans l'entreprise Bouygues du site des 2 lions à Tours auprès des 300 salariés. Excellent accueil et échanges riches sur l'AVC. Nous remercions la direction et tout le personnel de l'entreprise pour cette action de prévention utile.

Toutes nos pensées vont à toute la famille de Martine, disparue en début d'année 2019 des suites d'un AVC. Nous pensons bien à eux et nous les assurons de notre entier soutien. Nous leur dédions ce journal France AVC37.

Actu : 7 12 19 Tournoi Solidaire de Badminton Joué les Tours, organisé par Le badminton Jocondien : une vraie réussite avec 50 équipes inscrites pour le tournoi officiel et une ambiance formidable, de nombreux inscrits dans le tournoi pour tous et de belles rencontres. Un chèque de 1000€ a été offert à France AVC37. Nous remercions encore le club, les bénévoles et tous les sportifs présents sans oublier le public. Bravo aux joueurs et soutiens de France AVC37 qui sont venus participer à cette fête du sport et de la santé. Des flyers de prévention sur les AVC ont été distribués à notre stand d'informations. Une forte mobilisation pour une grande cause



Découverte du Badminton Jocondien : C'est un club ouvert à tous, et donc tout naturellement au public handicapé. Le souhait est de mélanger tous les âges, les compétiteurs, les loisirs, de jouer, se rencontrer et partager des moments ensemble.

Le para-badminton est une branche fédérale de la FFBAD mais ne dépend pas du comité handisport d'où le nom de « para » et non Handi-badminton. C'est une discipline à part entière avec une instance mondiale, des compétitions internationales. Il sera officiellement discipline olympique à la prochaine olympiade de Tokyo. Nous avons eu la chance de rencontrer Catherine Naudin, vice-championne de France de para-badminton dont nous vous ferons un portrait prochainement. Ce sport fait appel à la motricité, la maniabilité et la coordination. Vous pouvez essayer ce sport même après un AVC et en plus le club est super sympa. Contactez-les vite au 06 68 53 37 00 Président O. Besse

Conférence : C'est plus de 50 personnes qui sont venues s'informer à notre conférence sur les AVC le 10 octobre à Chouzé sur Loire. Un public intéressé par ce sujet, attentif aux témoignages et qui a posé de nombreuses questions au neurologue le Dr Saudeau. Un RV important préparé avec un couple généreux rencontré à notre perm à l'hôpital de Chinon. Super organisation.



Infos : -Perm téléphonique 07 71 07 46 11

- Perm BEL AIR premier mardi du mois 16h18h
 - Perm MDPH deuxième vendredi du mois 10h12h
 - Perm CLOS ST VICTOR dernier mardi/mois 16h18h
 - Perm Hôpital de CHINON tous les 2 mois, 14h16h
- 24/01 et 27/03 Bibliothèque échanges et renseignements
- Perm CHU Bretonneau avec le Forum des Usagers, espace des usagers 14h16h30 -2/01-20/02-19/03
 - Sophrologie :21/01 et 24/03 B. Jehannet, sophrologue 14H15 à 15H45 inscriptions, offert aux adhérents et aidants, venez découvrir ce moment de relaxation
 - Groupe d'échanges le 20/02 animé par une nouvelle psychologue Chu Bretonneau 16h30/18h Espace usagers
 - Jeudi de la santé le 05/03 «Hypnose et médecine » organisé par la ville de Tours à l'hôtel de ville 18H30
- A NOTER : ASSEMBLEE GENERALE samedi 18/01 à 14H30** au CHU Bretonneau salle indiquée. Avec la présentation du projet, **En vélo couché mais debout contre l'AVC et les Vœux**, partage d'une galette et d'un verre de l'amitié. Venez nombreux, nous avons besoin de vous pour faire vivre cette association. Rejoignez-nous.

