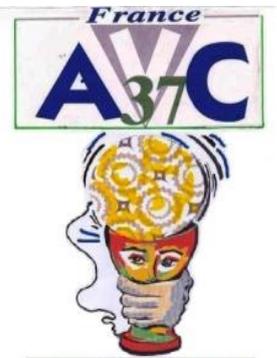


AVanCer La Lettre



Association France AVC 37

Juillet 2020 Numéro 23 Journal trimestriel - Association d'aide aux patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux

France AVC 37

Service de neurologie
CHU Bretonneau
2 bd Tonnellé 37000 TOURS
☎ 07.71.07.46.11

💻 france-avc.37@orange.fr

📘 FranceAVC37

Président : **Dr Denis SAUDEAU**

Vice Présid : **Mireille ARIGASCI**

(Responsable du journal « AVanCer »)

Trésorier : **Jean BASTARD**

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 Projet « couché
mais debout contre l'AVC » Juin 21

Adhésion à l'association : 30€

Déductible des impôts à 66%

Merci pour votre soutien



Edito de Mireille : Actions suspendues, pas de permanence dans les centres de réadaptation ni à l'hôpital, pas de RV à la MDPH. Nos activités sont à l'arrêt : sophrologie, groupes d'échanges, golf.... Plus d'action de prévention sur les AVC, il est difficile de faire vivre France AVC37 pendant cette période inédite. Nous restons pourtant à votre écoute avec la permanence téléphonique et mail. Nous ne savons pas quand nous pourrions reprendre nos actions et nous attendons des informations des différents établissements de santé. Notre journal trimestriel est bien édité comme prévu, preuve de notre volonté d'être à vos côtés. La page Facebook est active. Les AVC n'ont pas disparu. Plus de 1500 par an au CHU de Tours. Plus de 6000 en région Centre tous les ans. 1 toutes les 4 minutes en France. Malgré le Covid 19 le combat continu avec l'aide de tous. Nous gardons nos projets pour plus tard et nous conservons intacte notre motivation.

Opération Masques : Le 11 mai, jour du déconfinement, France AVC37 a débuté ses envois de masques pour tous les adhérents et soutiens de l'association. Nous tenions à nous rendre utiles et à faire quelque chose pour tous. C'était important. Rapidement nous avons récupéré des tissus, avec l'aide d'Anne. Puis nous avons réalisé des liens avec les moyens à notre disposition. Mireille était à l'atelier découpage, pliage et repassage des masques en tissus. Cécilia, une amie de l'association, a fait un travail de couture soigné et rapide. Merci à notre couturière si efficace. Nous avons eu des retours positifs de nos adhérents et nous espérons que cela vous a rendu service pour vos premières sorties en toute sécurité.

RV à noter Sophrologie le 22/09/20 à 14H15 sur inscription par téléphone nombre limité, réservé aux adhérents.



VU dans la Presse pendant le confinement, une question :

RENCONTRE : Avant le confinement, les représentants de France AVC37 le docteur Elisabeth Roumagnou et la vice-présidente Mireille Arigasci ont eu le plaisir de rencontrer les responsables de l'entreprise **DOMYTIS** à Tours, Mme Pauline Auvray directrice de la résidence et M. Cédric Pinheiro, chargé du réseau Domytis, Résidence Service Sénior. Nous espérons poursuivre ces échanges et concrétiser un partenariat prometteur. Nous vous informons par la suite et nous attendons une amélioration de la situation afin de nous revoir et mettre en place nos idées et projets. Un excellent contact !

Où sont passés les AVC ? Le nombre d'hospitalisations pour un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un infarctus a chuté de 50%. Les malades hésiteraient-ils à déranger le 15 ? On sait pourtant que la rapidité de l'intervention pour ce genre de pathologie est déterminante, voire vitale. Des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou d'un infarctus, les médecins des hôpitaux en voient de moins en moins. Par peur du **coronavirus Covid-19**, ces malades ne viendraient plus. Inquiétant, car en cas d'AVC ou d'infarctus, les premières heures sont déterminantes. "Si on laisse le temps passer, au bout de 3-4 heures, une partie du cerveau est morte et ça fait des hémiparésies à vie..." prévient Agnès Ricard-Hibon, présidente de la Société française de médecine d'urgence (SFMU) de Pontoise (Oise). Chaque année, 150 000 personnes font un AVC, et 32 000 en meurent. En cas de paralysie momentanée, de perte d'équilibre, de trouble de la vue ou du langage, un seul réflexe appeler **le 15**



Bonne retraite au Docteur Annie Letournel, médecin à l'Equipe Mobile Bel Air et membre du bureau France AVC37. Merci à elle pour son engagement dans l'association qui va se poursuivre.

Solidarité : Dons au CHRU pendant cette crise **450 000€** dont 350 000€ pour la recherche sur le COVID, Bravo !

Nouveau : MON PARCOURS HANDICAP Cette plateforme d'information, d'orientation et de service offre une série de contenus liés à l'emploi et à la formation professionnelle. www.monparcours handicap.gouv.fr
MDPH : Un nouveau site sur internet : www.mdp37.fr plus actuel dans sa présentation, plus intuitif dans sa navigation et plus accessible pour les personnes en situation de handicap. A découvrir.

vitallianceRencontre avec Mme Clémence de Conny qui représente Vitalliance, service d'aide à domicile. Ouvert depuis 2011 à Tours l'entreprise est spécialisée dans l'aide à domicile pour les personnes âgées et en situation de handicap. Les équipes interviennent dans tout le département de l'Indre-et-Loire. Nous avons eu de bons échanges et nous allons continuer nos relations. Nous vous informerons des suites.

INFO : 02 47 47 71 71 un dispositif pour les consultations au CHRU réservé aux personnes en situation de handicap



HandiConsult
CHRU de Tours

J'ai des besoins particuliers :



Pour venir en consultation à l'hôpital Bretonneau et Trousseau :

Je contacte HandiConsult
☎ : 02 47 47 71 71
✉ : handiconsult@chu-tours.fr



Merci à tous les soignants, au personnel dévoué des hôpitaux, des centres de rééducation, des ehpad, des établissements spécialisés, les aides de vie à domicile et toutes les personnes qui travaillent au service des plus fragiles. Une pensée pour tous les malades, les aidants et les victimes du Covid19

ACTU : 16/06/20 Mobilisation pour la défense des soignants et de l'hôpital : plus de 3000 manifestants à Tours. Bravo !

Série témoignage : Ma maman a été victime d'un AVC, le témoignage rare d'une enfant sur cette expérience.

Quand quelqu'un tombe malade, cela ne s'abat pas seulement sur le patient en question. **Cela engage toute sa famille, tout son entourage.** Le handicap m'est tombé dessus, indirectement. Tout se passe bien, au début. Tout est beau, rose et sans malheur. Et puis il y a ce jour : ce jour où tout se passe, où tout peut changer. A vrai dire, je ne sais pas quel jour exactement a changé ma vie, à quel moment je suis passée d'enfant heureuse à adolescente totalement perdue, mais il se résume sûrement en trois lettres : **AVC.** Pour ceux qui ne comprendraient pas ou qui ne connaissent tout simplement pas ce diminutif, AVC signifie accident vasculaire-cérébral. Pour être exacte : « Un accident vasculaire cérébral, plus simplement appelé "AVC", correspond à une lésion du tissu cérébral due à une interruption de la circulation sanguine vers le cerveau qui n'est alors plus alimenté en oxygène », et pour faire le lien avec ma propre histoire, ma mère a subi un accident vasculaire cérébral, deux pour être plus précise. Et c'est depuis cette période que de nombreuses choses ont changé.

J'avais 13 ans quand ma mère a eu son deuxième AVC, celui qui a eu le plus d'impact. Je n'étais à l'époque qu'une adolescente au collège qui se retrouvait du jour au lendemain loin de sa mère sans comprendre réellement pourquoi. Mon petit frère ne devait pas beaucoup plus comprendre alors mon rôle de grande sœur m'a sûrement influencé à le protéger pour l'éloigner de ce qui aurait pu le blesser.

De nombreux souvenirs restent avec moi et le resteront encore longtemps, je n'y peux rien. Je suis sûre que les personnes qui liront ceci auront vécu ou connu quelqu'un ayant vécu un AVC. J'ai lu des témoignages pour moi-même essayer de comprendre, de connaître une raison, une explication, une réponse à ce qui m'est arrivé. Ne l'ayant pas encore trouvé, je tenais quand même à écrire pour au moins raconter mon expérience et peut-être aider des gens qui vivent la même chose et aider les victimes d'AVC à comprendre ce que leurs proches peuvent ressentir, au moins un peu même si chacun a son expérience et des liens différents.

Lire des témoignages m'a permis de comprendre que ce que je ressentais était « normal ». **N'étant « que » la fille d'une victime d'AVC et non la victime elle-même, je ne pensais avoir le droit de me plaindre ou même d'exprimer ce que je ressentais.** J'ai commencé à comprendre avec le groupe de soutien de France AVC que mon expérience et ma souffrance étaient légitimes et je ne les remercierai jamais assez pour ça.

Ma façon de m'échapper à mes pensées négatives a été d'écrire pour mettre des mots sur tout ce que je ne pouvais dire à l'oral. J'écris donc mon témoignage en mixant mes pensées actuelles et les écrits d'une jeune adolescente perdue.

Je ne crois pas l'avoir dit mais un des aspects les plus violents psychologiquement de la maladie et du handicap est, (encore une fois) de mon point de vue, le fait de ne plus être comme avant. Autant pour ma mère que pour moi. Quand je l'ai revue et qu'elle m'a parlé et souri, ma première pensée a été que tout redeviendrait bientôt comme avant, aussi égoïste soit-elle. Mais rien n'est devenu comme avant, rien. **Mais le plus important est d'aller de l'avant, en tentant d'accepter ce que la vie nous a donné.** Étape par étape, au rythme de chacun. Ma première étape a été d'aller au groupe de soutien, ma seconde d'écrire ce témoignage. A vous de trouver les vôtres, au fil du temps. Tiphaine

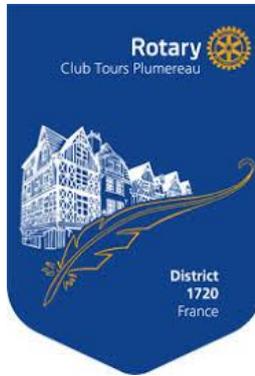
Orthophonie pendant le confinement :

« Ayant toujours apprécié aider mon petit frère avec ses devoirs, je deviens maintenant professeur de ma maman en lui faisant faire des exercices de grammaire, de mathématiques et une liste de mots à retenir ! Ce confinement n'est finalement pas si négatif que ça, cela nous permet de nous rapprocher et de s'amuser tout en s'entre-aidant.

J'ai bien sur conscience de la situation et je remercie nos soignants et chercheurs qui travaillent tous les jours. Courage à eux et courage à tous pour cette période compliquée ! » **Tiphaine**



Merci à Tiphaine et sa maman pour ce beau témoignage



Actu : le club Rotary Tours Plumereau.

Nous avons eu le plaisir de rencontrer plusieurs fois des membres du Rotary Club Tours Plumereau. Cette association a contacté France AVC37 pour mener des actions ensemble sur les AVC. Le docteur Denis Saudeau, président et Mireille Arigasci, vice-présidente ont rencontré des jeunes femmes dynamiques, disponibles, engagées et particulièrement motivées par ce sujet. Leur jeune âge nous a surpris, signe que cette pathologie concerne toutes les générations. C'est l'occasion de redire que l'AVC est **la 1ère cause de mortalité pour les femmes.** Toutes

très sensibilisées au problème de l'AVC, elles ont envie de faire quelque chose de concret pour aider l'association France AVC 37.

Au fil des mois et malgré le COVID-19, **la commission AVC du Rotary Club Tours Plumereau** s'est agrandie et elle compte maintenant 2 hommes supplémentaires, nouveaux membres du club.

L'action AVC est d'ailleurs présentée comme **une des actions phare du programme 2020-2021 du président du club Robert Chidiac.**

Au fil des échanges des idées sont apparues et doivent se mettre en place en 2021, avec des projets pour aider les victimes et les familles, toucher un maximum de personnes après l'AVC. Le but est d'aider, d'informer, de soutenir, des missions qui nous sont chères et que nous retrouvons avec le Rotary. **Nous partageons cet engagement au service des personnes les plus fragiles, une volonté d'être utile.**

Le Rotary Club Tours Plumereau est le dernier né des 6 clubs Rotary de Tours puisqu'il a été créé en octobre 2019. A ce jour il compte 24 rotariennes et rotariens dont la moyenne d'âge est de 34 ans. Son programme d'actions caritatives porte tout particulièrement sur la santé, les enfants et le développement durable.

Notre RDV d'avril a été annulé pour cause de Covid mais nous restons en contact et nous vous informerons très vite des avancées de notre collaboration. Nous sommes heureux et toute l'équipe de France AVC37 tient à remercier le Rotary Club Tours Plumereau. Nous avons tellement besoin de soutien et d'idées. Merci à Clémentine la représentante du Rotary avec qui j'ai eu d'excellents échanges. A bientôt

Un poème de circonstance :

RV avec Mr La Fontaine

20 Mars 2020 par Annie

Dans le rôle du savetier
Il y avait un oiseau,
Dans celui du financier
La dame dans son jardin,
Elle écoutait chanter l'oiseau,
Se moquait-il ?
Saluait-il l'arrivée du printemps ?
Elle soupirait et pensait :
**Moi, je suis confinée
Pour cause de santé**
Et sournois virus arrivé
Toi, tu chantes ta liberté
Trilles à ta guise
Et de manière exquise ...
Moralité :
Heureux le merle
Dans le cerisier fleurissant
Il prépare son nid
Triste la dame dans le jardin
Sans sa famille ou ses amis.



Garder une trace : « Bonne idée que de mémoriser ce temps. Passionné de photo, j'ai essayé de prendre des clichés de ce moment, après réflexion et pour différencier ce temps d'un simple temps de repos, j'ai composé cette photo de masques qui représente, pour moi, à ce jour le confinement dû au Covid. Pour garder la sourire et le souvenir de notre "peu de chose comme la rose" voici une photo de rose ». **Jean**



Comment allez-vous ?

Qu'est-ce qui vous a manqué le plus ?

Le manque d'activité en général, pouvoir sortir marcher en forêt et prendre l'air malgré la vie en campagne. Avoir une activité physique me permettant de me sentir debout et capable de quelque chose, même si tout est limité dans le temps. Être avec l'association, et même si je suis souvent muet du fait du handicap, 3 AVC touché des deux côtés du cerveau, j'ai besoin d'être avec d'autres personnes vivant la même chose, c'est un moyen essentiel à mon équilibre mental. **Pour résumer ce confinement :** confinement bien supporté en général, la vie en campagne nous a permis de pouvoir sortir tous les jours pour prendre l'air. Un point négatif : le manque de marche régulière fait que les douleurs reviennent la nuit et la démarche est désordonnée. **Alain**

Comment suis-je confinée ? Je suis chez moi en télétravail tantôt pour le compte de la Caisse d'Épargne et tantôt pour l'association France AVC37 pour laquelle je téléphone aux adhérents ou aux personnes rencontrées dans le cadre des permanences pour prendre des nouvelles. **Et après le confinement ?** Je pense que ma mentalité a changé grâce à ce confinement. J'ai pris conscience de l'essentiel. Ayant été privée d'eau chaude pendant 2 mois de confinement à cause d'une panne du ballon d'eau chaude et aucune possibilité d'en commander un nouveau. Prise de conscience de l'essentiel ! **Anne**

Qu'avez-vous appris avec confinement ? Le lien avec les autres est essentiel, c'est notre oxygène pour nous maintenir vivant. Il nous faut retravailler les liens avec l'association en organisant des rencontres pour rompre l'isolement. Ne pas subir la routine, la maladie et oser participer aux groupes d'échanges, sophrologie, golf, pique-nique, etc. **Elisabeth**