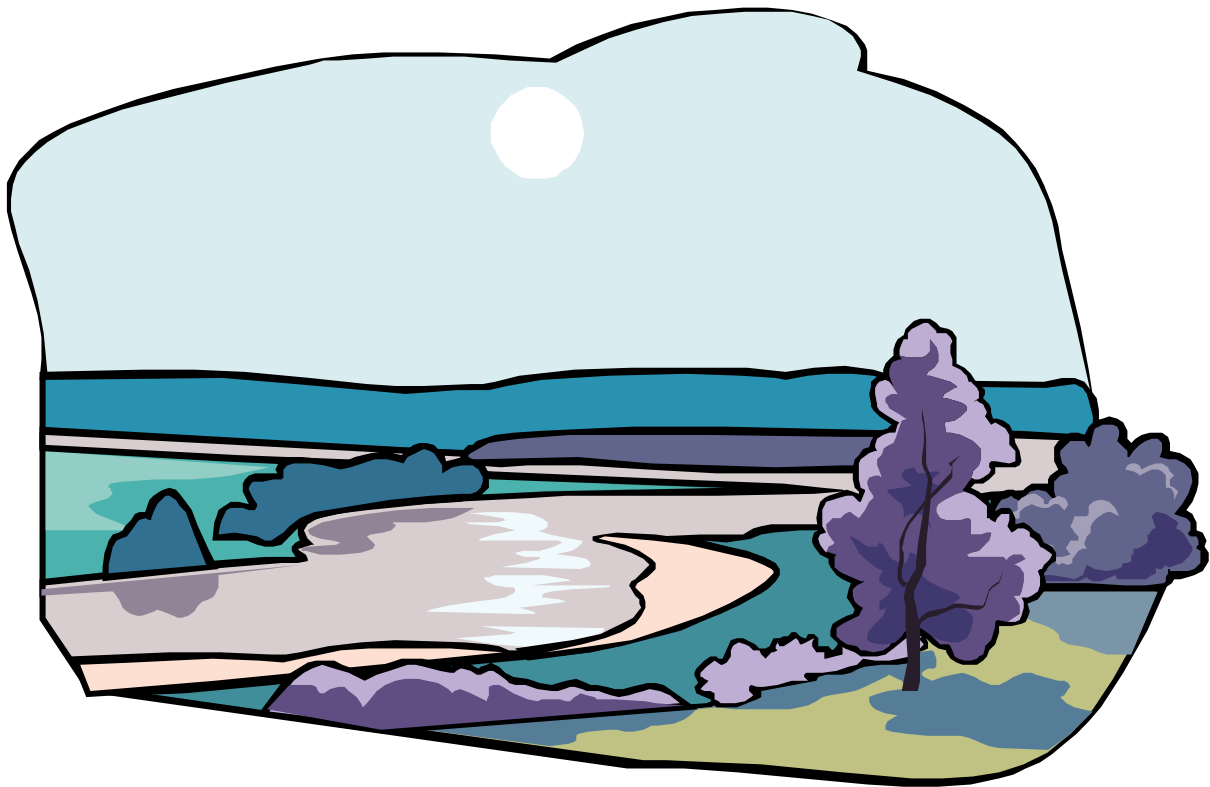




LE MAGAZINE - TRAIT D'UNION -

Association de personnes cérébrolées, de leurs familles et des aidants



Avril 2006

Adresse de contact : «ReVivre» asbl
Brigitte et Jacques Ruhl
Rue Bourgmestre Gilisquet 43
1457 Walhain-Saint-Paul
Banque : compte n° 310-1390172-54
E-mail : revivre@skynet.be

AVEC LE SOUTIEN DE LA COMMISSION COMMUNAUTAIRE FRANCAISE
REGION BRUXELLES -CAPITALE
EDITEUR RESPONSABLE : B. DENEYER
RUE J-G EGGERICX,9 1150 BRUXELLES

Table des matières

✓ Editorial	3
✓ A votre agenda : nos prochaines conférence et réunion de discussion	4
✓ Témoignages	8
✓ On nous écrit de Gaume ...	10
✓ La réinsertion : 4 témoignages	13
✓ Un grand monsieur nous a quittés	20
✓ Résumé de notre conférence : « Famille patiente, famille soignante, quelle place pour la famille ? »	21
✓ Résumé de notre conférence : « La fatigue après lésion cérébrale »	34
✓ Lu pour vous	40
✓ La brochure de La Braise : Le Handicap Invisible	45
✓ Les brochures « santé » des Mutualités Socialistes	47
✓ Les fascicules de ReVivre	49
✓ Bon à noter	50
✓ Surfons sur Internet	51
✓ Un peu d'humour ...	57
✓ Page ouverte : les nouvelles des autres associations	58
✓ Les services d'accompagnement	65
✓ Contactez-nous !	66
✓ Bon de participation aux conférences et réunions de discussion	67
✓ Bon de commande des fascicules « ReVivre »	71

Bonne lecture !



EDITORIAL

Cher lecteur, chère lectrice, cher membre,

Avec le printemps, revoici votre magazine Trait d'Union.

Petit à petit, l'association ReVivre poursuit son chemin pour vous informer, vous conseiller, vous soutenir, ...

Nous vous proposons plusieurs témoignages de personnes cérébrolésées ou de proches, peut-être vous retrouverez-vous dans l'un ou l'autre. N'hésitez pas à nous faire part de vos réactions et de votre propre témoignage.

Nous vous invitons aussi à notre prochaine conférence consacrée aux problèmes d'attention consécutifs à une atteinte cérébrale et à la réunion de discussion sur le même thème. Nous espérons vous y rencontrer, vous pourrez y échanger vos expériences, poser vos questions, rencontrer d'autres personnes traversant ou ayant traversé les mêmes difficultés que vous, ...

Vous trouverez ensuite le texte de 2 conférences que nous avons organisées pour vous il y a quelques mois. Le premier texte concerne le rôle difficile (et parfois ingrat) de la famille dans la prise en charge de la personne cérébrolésée, le second vous informe sur la fatigue, séquelle très fréquente et particulièrement pénible d'une atteinte cérébrale.

Nous essayons enfin de vous fournir un maximum d'informations utiles sur diverses manifestations (organisées notamment par nos associations « amies »), des publications qui pourraient vous intéresser, ...

Bonne lecture et à très bientôt lors de notre prochaine conférence.



Tous à vos agendas !!!

Notre première conférence
ReVivre

Michel Leclercq,
neuropsychologue

« Les troubles attentionnels
et leur rééducation »

Cette conférence sera suivie d'une discussion
et du verre de l'amitié.

*Nous remercions particulièrement Kiwanis Iris et l'asbl Le Phénix
pour leur soutien à l'organisation de cette conférence.*

Nous vous attendons tous,
personnes cérébrolésées et familles,
le samedi 6 mai 2006 à 14 h 30
au C.R.F.N.A.,
Hôpital Universitaire Erasme
Bâtiment Bucopa - 3^{ème} étage
Route de Lennik 806 à 1070 Bruxelles

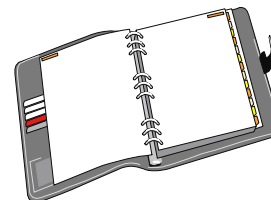
Pour d'éventuels renseignements, vous pouvez téléphoner au CRFNA – Erasme

☎ : 02 / 555 68 54 ou 02 / 555 68 55 ou 02 / 555 68 56

Renseignements pratiques concernant
notre prochaine conférence
du samedi 6 mai 2006 à 14 h 30

Adresse :

CRFNA
Hôpital Universitaire Erasme
Bâtiment Bucopa - 3^{ième} étage
Route de Lennik 806 à 1070 Bruxelles



Parking :

payant situé près de l'hôpital



Pour les personnes en chaise roulante :

possibilité d'être déposées devant la porte d'entrée de l'hôpital

Si vous utilisez les transports en commun :

métro ligne 1 B, direction « Erasme » :
arrêt à la station Erasme



***Si vous avez des difficultés de transport,
signalez-le sur le bon de participation qui se trouve en fin de journal.
Nous reprendrons contact avec vous
et organiserons une aide au trajet adaptée à vos besoins.***

Afin d'organiser au mieux cette réunion,
prière de renvoyer, avant le 30/4/2006,
le bon de participation
que vous trouverez en page 67.

Merci !





Tous à vos agendas !!!

Notre première réunion de discussion

*Suite à la conférence du 6 mai 2006,
nous vous invitons à une*

**réunion de discussion
sur le thème des troubles
attentionnels et de leur rééducation.**



***Vous aurez l'occasion
de présenter votre expérience personnelle,
de poser vos questions, de détailler votre point de vue, ...***

Cette discussion sera suivie du verre de l'amitié.

*Nous remercions particulièrement Kiwanis Iris et l'asbl Le Phénix
pour leur soutien à l'organisation de cette conférence.*

Nous vous attendons tous,
personnes cérébrolésées et familles,
le mardi 6 juin 2006 à 17 h
au C.R.F.N.A.,
Hôpital Universitaire Erasme
Bâtiment Bucopa - 3^{ème} étage
Route de Lennik 806 à 1070 Bruxelles

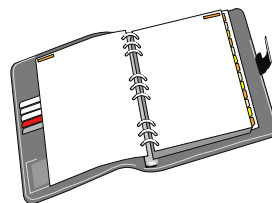
Pour d'éventuels renseignements, vous pouvez téléphoner au CRFNA – Erasme

☎ : 02 / 555 68 54 ou 02 / 555 68 55 ou 02 / 555 68 56

Renseignements pratiques concernant
notre réunion de discussion
du mardi 6 juin 2006 à 17 h

Adresse :

CRFNA
Hôpital Universitaire Erasme
Bâtiment Bucopa - 3^{ième} étage
Route de Lennik 806 à 1070 Bruxelles



Parking :

payant situé près de l'hôpital



Pour les personnes en chaise roulante :

possibilité d'être déposées devant la porte d'entrée de l'hôpital

Si vous utilisez les transports en commun :

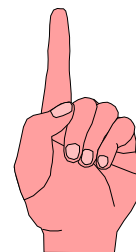
métro ligne 1 B, direction « Erasme » :
arrêt à la station Erasme



***Si vous avez des difficultés de transport,
signalez-le sur le bon de participation qui se trouve en fin de journal.
Nous reprendrons contact avec vous
et organiserons une aide au trajet adaptée à vos besoins.***

Afin d'organiser au mieux cette réunion,
prière de renvoyer, avant le 31/5/2006,
le bon de participation
que vous trouverez en page 67.

Merci !



TEMOIGNAGES



Témoignage de Daniel

J'ai fait un AVC en avril 2004. Actuellement, je suis paralysé du côté droit.

Etant donné que je commence à me réadapter à la vie sociale, que je recommence à reprendre le travail et que je suis exempt de permis, j'ai commencé à reprendre les bus à Bruxelles.

En voulant prendre le bus, j'ai constaté l'indifférence des gens premièrement : je rentre dans le bus, j'éprouve des difficultés à pointer ma carte car le chauffeur démarre avant que je n'aie eu le temps de pointer. J'ai même eu un chauffeur qui m'a fait une remarque ! Les autres passagers ne cèdent pas leur place, c'est à peine si on ne me bouscule pas. Une fois, en allant au Cora, je suis monté dans le bus mais comme la marche était trop haute, je suis tombé à genoux, le bus était bourré mais personne ne m'a donné un coup de main, je me suis relevé tout seul, personne ne m'a cédé une place assise : l'indifférence totale!

Je trouve que soi-disant, la STIB dit qu'elle fait pas mal de trucs pour les personnes handicapées mais elle ferait mieux de constater avec des personnes handicapées elles-mêmes que l'accès aux transports en commun est vraiment difficile. Les personnes handicapées sont les mieux placées pour donner des avis et des conseils concrets et utiles.

On fait de plus en plus de parkings pour personnes handicapées mais dans les transports en commun, on ferait bien de prévoir une place pour handicapés car personne ne bouge ! La STIB ferait bien aussi de former ses chauffeurs : certes, certains chauffeurs attendent qu'on s'installe avant de démarrer mais la plupart démarre au quart de tour. Je n'ai qu'à m'accrocher à la machine à pointer !

Juste après mon AVC, comme je marchais très difficilement, je ne pouvais pas prendre les transports en commun. Ma mutuelle est intervenue pendant un mois après la fin de mon hospitalisation dans les frais de transport de ma maison au centre de rééducation, car elle sait qu'après un AVC, il faut une rééducation intensive. Mais après un mois, la rééducation est loin d'être finie. J'ai du faire appel à des chauffeurs pour me conduire.

D'abord ceux de la mutuelle, le problème, c'est que le chauffeur qu'on m'avait envoyé était saoul en conduisant ! Je l'ai fait remarquer à la mutuelle à plusieurs reprises: un an plus tard, il roule toujours... dans le même état ! Cela me coûtait 7,5 € par jour, donc 22,5 € par semaine... à mes frais !

J'ai ensuite fait appel à un chauffeur d'une autre association. Cela me coûte 10 € par jour... cette fois, le service est impeccable et sympa... mais cela me revient à 120 €/mois sans compter mes frais médicaux (consultations chez les spécialistes, examens,...) mes frais de rééducation, mes médicaments, ... et avec une allocation de la mutuelle "à pleurer" !

Je sais qu'il y a des abus de certains "faux" patients par rapport à la mutuelle mais ce sont les vrais patients comme moi qui en pâtissent!

Témoignage de Janine

Il y a plus ou moins 11 ans, dégringolade dans un escalier de très douce moquette.

Coma de 10 jours = traumatisme crânien.

J'ai perdu, pendant 8 ans, la mémoire de tout ce qui s'était passé. C'est mon mari qui me l'a raconté, jour après jour, avec le courage et la bonté de m'aider à vivre correctement.

J'avais eu du mal à me peigner, à cuisiner correctement, à retrouver le nom des gens qui me côtoyaient.

Evidemment, j'en ai été bien surprise !!

En un jour : thrombose cérébro-vasculaire. Elle m'a remontée vers la "résurrection" !!

Hôpital Saint-Luc, où je me suis retrouvée enfin "moi-même".

Consultations toutes les semaines en neuropsychologie pour m'aider à récupérer la mémoire du français, de l'histoire, de la géographie, de la musique par des tests écrits, y compris en évaluant la vitesse de mes réponses et mes capacités de compréhension.

Leurs conseils nombreux étaient de lire, rechercher des mots oubliés, étudier ce que j'avais perdu.

Leur but de me renouveler vers la vie "normale" m'a aussi aidée à avoir LA VOLONTE de faire tout ça sans rejets, c.à.d., pour que je comprenne que je sortirais enfin de mon état passé.

Un jour, le neurologue m'a dit:

- Madame, je ne vous reconnais plus ! Enfin, j'étais redevenue moi-même, c.à.d., celle que j'étais avant mon accident.

Restent les SEQUELLES.

Je dois encore maintenant accepter d'être "surveillée", de continuer mes rendez-vous en neuropsychologie, ce que je fais avec confiance et joie pour ne pas retomber dans mes erreurs.

Mes chances supplémentaires sont d'avoir envie de lire, de faire des voyages, de jouer enfin du piano comme bien avant, et surtout de prendre des DECISIONS de façon personnelle.

Merci à tous ceux qui m'ont si bien comprise et entourée avec intelligence et gentillesse.

Si vous désirez témoigner à votre tour, notre magazine vous est ouvert.

*Envoyez-nous votre témoignage à
ReVivre c/o Brigitte et Jacques Ruhl
rue Bourgmestre Gilisquet 43 à 1457 Walhain-Saint-Paul*

*Si vous désirez découvrir les témoignages
d'autres personnes cérébrolésées ou de leur famille,
nous vous rappelons le fascicule
reprenant tous les témoignages parus dans notre journal depuis sa création.
Vous trouverez le bon de commande en fin de magazine.*



On nous écrit de Gaume ...

Le Bonheur

Coup de cœur, coup de blues, coup de g...

Nous nous convainquons que la vie sera mieux une fois que nous serons mariés, aurons un bébé, puis un autre.

Puis nous sommes frustrés parce que nos enfants ne sont pas assez vieux et que tout ira mieux lorsqu'ils seront plus grands.

Puis nous sommes frustrés parce qu'ils arrivent à l'adolescence et que nous devons traiter avec eux. Nous serons certainement mieux lorsqu'ils auront franchi cette étape.

Nous nous disons que notre vie sera comblée lorsque notre conjoint se reprendra en main, lorsque nous aurons une plus belle voiture, lorsque nous pourrons prendre des vacances, lorsque nous prendrons notre retraite.

La vérité, c'est qu'il n'y a pas de meilleur moment pour être heureux que maintenant.

Sinon, quand ?

Votre vie sera toujours remplie de défis. Il est préférable de se l'admettre et de décider d'être heureux malgré tout.

Pendant très longtemps, il me semblait que ma vie allait commencer, la vraie vie.

Mais il y a toujours des obstacles le long du chemin, une épreuve à traverser, un travail à terminer, du temps à donner, une dette à payer.

Puis la vie commencerait.

J'ai enfin compris que ces obstacles étaient la vie

Cette perspective m'a aidé à voir qu'il n'y a pas de chemin vers le bonheur.

Le bonheur est le chemin

Le bonheur est un voyage, pas une destination.

Alors, appréciez chaque instant.

Cessez d'attendre d'avoir fini l'école, de retourner à l'école, de commencer à travailler, de vous marier, à vendredi soir, à dimanche matin, d'avoir une nouvelle voiture, que votre hypothèque soit payée, au printemps, à l'été, à l'automne, à l'hiver, au premier ou au quinze du mois, que votre chanson passe à la radio, de mourir, de renaître... avant de décider d'être heureux.

Il n'y a pas de meilleur temps pour être heureux... **QUE MAINTENANT !**

Vivez et appréciez le moment présent.

Le bonheur, ça pourrait être en résumé, savoir être heureux de ce que l'on a en cessant d'attendre demain pour voir si ce sera un jour meilleur et croire que c'est mieux ailleurs !

Pour une personne, une famille frappée par un traumatisme crânien, la réalité de la vie est bien autre :

Chez nous, depuis 10 ans, on nous dit :

- « Attendez un mois sans rien demander, on ne peut rien vous répondre »

- « Attendez encore six mois avant d'entrevoir la fin de l'hospitalisation (la première bien sûr) »

- « Il faut faire l'effort de 2 ans de revalidation pour juger des résultats que l'on peut obtenir »
- « Entre-temps, essayez de le remettre à l'école, mais sachez que les professeurs ne sont pas formés pour ce genre de cas et que vous avez toutes les chances que l'on vous dise sans aucun ménagement, que votre enfant handicapé, on n'en veut pas »
- « Essayez une formation AWIPH, mais vous devez savoir que s'il termine cette formation, il sera accepté dans un premier temps dans le monde du travail, les avantages pour l'employeur sont alléchants mais de courte durée et qu'ensuite, il ne pourra que très difficilement se retrouver dans une situation d'emploi normal : son handicap mental ou physique lui fermera beaucoup de portes. »

Pour les démarches judiciaires, on nous dit :

- « Attendez 2 ans avant de connaître le responsable de l'accident »
- « Attendez le bon vouloir des assurances pour démarrer une procédure d'expertises judiciaires qui durera de très longues années »
- « Pliez-vous de bonne grâce aux desiderata des médecins experts qui ne sont certainement pas là pour vous ménager ou essayer de comprendre »
- « Attendez le bon vouloir des avocats pour qu'ils daignent se présenter au tribunal »
- « Attendez encore 6 mois pour connaître l'avis du juge qui vous annoncera sans aucun scrupule à la date fixée par lui, qu'il a besoin de passer calmement les fêtes de fin d'année avant de statuer »
- « Attendez presque un an pour que votre dossier soit inscrit au rôle en appel »

Et pendant tout ce temps :

souriez, jouez à la *Conchita*, à l'infirmière, au chauffeur, à la banquière, au gendarme, à la juriste et à l'arbitre entre cet enfant et l'administration, entre cet enfant et vos autres enfants.

Mais surtout, n'attendez aucune aide d'autrui, ça n'existe pas : un peu de pitié ou de soutien au début mais qui s'estompe très vite.

Essayez d'imaginer une fille de 17 ans :

Elle va terminer ses humanités et elle a des projets d'études supérieures. Un inconscient la démolit sur un passage clouté. En bon père de famille, vous allez vous battre pour la remettre sur pieds.

Super, quand elle porte un jeans et un pull, on ne voit pas les stigmates de son accident, donc de quoi pouvez-vous vous plaindre, elle ne doit quand même pas se promener chaque jour en maillot de bain. Et puis, elle est si bien, elle paraît si bien ; mais elle ne peut plus retourner à l'école pour poursuivre ses études, elle ne sait plus lire ni écrire correctement malgré les deux ans de revalidation !

Elle ne peut pas aller se coucher après 20 H sinon le lendemain, plus de connexion possible.

Imaginez-vous :

vous avez 27 ans, vous vous disputez avec votre petit frère parce qu'il vous a mis une tasse rouge et non la verte que vous avez qualifiée de seule et unique adéquate, ou parce que le couteau posé près de votre assiette, vous avez décrété que c'était celui pour faire votre tartine et non pas celui pour couper votre viande : juste une question de manche et qu'avant que vous n'en arriviez aux mains, votre mère ait du s'interposer entre 2 gaillards de plus de 1 m 80.

Vous imaginez la réaction de votre maman, si chaque fois que vous avez bu 3 bières maximum, elle doit systématiquement changer votre lit le lendemain !

Je vis à côté d'un fils mais ce n'est pas l'enfant que j'ai mis au monde, celui pour lequel j'ai fait abstraction de ma liberté, de l'insouciance de ma jeunesse et de mon envie d'études supérieures.

Il y a quelques temps, j'ai lu une histoire qui s'est passée aux Olympiades à Seattle, 9 athlètes, tous handicapés mentaux ou physiques étaient sur la ligne de départ pour la course de 100 m. Au signal, la course commença. Tous les participants ne courraient pas mais tous avaient le désir de participer et de gagner. Ils couraient par 3, un garçon tomba sur la piste et commença à pleurer. Les 8 autres l'entendirent pleurer ; ils ralentirent et regardèrent en arrière ; ils s'arrêtèrent et rebroussèrent chemin ! TOUS !! Une fille s'assit à côté de lui, commença à le caresser et lui demanda : « Ca va mieux maintenant ? ». Alors, tous les 9 se prirent par les épaules et marchèrent ensemble vers la ligne d'arrivée. Le stade entier se leva et les applaudissements durèrent très longtemps...

C'était une épreuve où tous les participants étaient sur un pied d'égalité : ils étaient tous handicapés !

Les amis de mon enfant l'ont aidé pendant tout un temps à se relever et puis peu à peu, ils se sont éloignés :

- Ils devaient vivre leur vie

- Ils ne pouvaient plus le supporter : puis-je leur en tenir rigueur alors que moi, sa maman, j'en viens à avoir de plus en plus de difficultés à l'accepter ?

Alors je m'évade dans mes pensées : j'imagine que dans une semaine, un mois, un an, je pourrai enfin dire stop et rendre tous les tabliers et toutes les étiquettes que l'on me fait porter.

Ce rêve est utopique, mais il me permet de garder la tête hors de l'eau.

Moi, j'attends demain pour que son dossier judiciaire soit clôturé, qu'il y ait une reconnaissance de ses besoins d'aide et une réparation pour tout ce que l'on endure depuis plus de 10 ans

J'ai bien conscience qu'aucune somme ne me ramènera mon fils d'avant mais je pourrai peut-être enfin DELEGUER.

Pour clôturer une petite note porteuse d'espoir :

Nous savons tous au fond de nous que la chose la plus importante dans la vie est bien plus que de gagner pour soi !

La chose la plus importante dans cette vie, c'est d'aider les autres à gagner.

Même si cela implique ralentir et modifier notre course !

**Une bougie ne perd rien
si elle sert à en allumer une autre !!!!**

La réinsertion ...

4 témoignages

Témoignage de Daniel (dit Max)

J'ai été victime d'un AVC il y a 2 ans.

Juste après mon AVC, je m'imaginai que je savais tout faire. Progressivement, j'ai été surpris des problèmes que j'avais en réalité car au début, je n'en étais pas conscient. Je pensais que j'allais pouvoir retravailler après 2 ou 3 semaines ! Je croyais que ma paralysie, c'était juste comme quand on a un bras ou un pied endormis ...

Au fur et à mesure, quand j'ai commencé à me rendre compte des problèmes, j'ai commencé à me mettre dans la tête que les choses n'iraient pas comme j'avais prévu. J'ai essayé de comprendre ce qui m'arrivait, je me posais beaucoup de questions sur l'avenir. Il y a même eu une période de « blues », je suis tombé dans un creux, je voyais tout en noir, j'avais des gros soucis financiers, des problèmes familiaux, ... Je me suis dit que plus rien n'allait et que je ne retravaillerais plus jamais.

Mais j'ai réussi à me reprendre ... à reprendre les choses en main, petit à petit.

Il fallait voir devant soi et plus en arrière ! Si on sait passer ce cap-là, on est sur la bonne voie !

Comme je reprenais petit à petit le dessus, avec l'aide des rééducateurs, j'ai recommencé à travailler par le biais d'un stage progressif à temps partiel (1 jour par semaine). Ce stage m'a permis de m'évaluer, de voir ce que je savais faire et ce que je ne savais plus faire. J'étais très fatigué au début (plus que je n'aurais cru) mais progressivement, j'ai pu surmonter ma fatigue. J'ai pu ainsi évaluer à quel niveau j'étais. Maintenant, je poursuis mon stage 2 jours complets par semaine.

Au début du stage, j'ai eu des craintes, je me sentais amoindri, vis-à-vis des collègues notamment, j'ai eu la crainte d'avoir un mauvais rendement et un mauvais contact avec eux. Heureusement, la majorité des collègues m'ont bien soutenu (un seul a été jaloux car il occupait ma place momentanément). Mon chef m'a aussi très fort soutenu. Grâce à lui, j'ai repris goût à la vie et au travail. Merci Boss ! Grand respect pour toi ! C'est quelque chose que je n'oublierai pas !

Témoignage d'Eric

Moi, aujourd'hui.

Après un accident (arrêt cardiaque) qui entraîna une anoxie cérébrale, je me retrouve, âgé de 44 ans, assis dans un fauteuil en ne sachant que faire des heures qui défilent devant moi. Pourtant, je pense encore avoir des possibilités et même pouvoir encore retravailler. Non pas comme « avant » mais certainement, dans un premier temps, rendre des services ! Afin de m'évaluer et peut-être de relancer dans une activité professionnelle ?

Moi, avant. Il y a seulement 4 ans.

Indépendant et administrateur d'une société qui occupait une vingtaine de personnes, je me battais entre les secondes qui me paraissaient trop courtes et les multiples tâches qu'incombaient à mon rôle d'administrateur. Passant d'un chantier à l'autre, de la conception d'un devis à l'analyse du chiffre d'affaire, je mettais perpétuellement en doute mes compétences de gestionnaire de société.

Mes questions.

Pourquoi n'y a-t-il pas eu plus d'intérêt pour ce que j'avais mis sur pied ? Pourquoi, n'y a-t-il pas un organisme, une association, une personne qui aurait pris en charge la recherche et la nomination d'un gestionnaire qui puisse tenir l'église au milieu du village et empêcher ainsi la débâcle dont je fus témoin. Bien sûr, il y a eu ma mère qui a fait ce qu'elle pouvait, mais quand on a été concierge toute sa vie, on ne devient pas gestionnaire d'une PME.

Mon futur.

Il est aujourd'hui encore trop tôt pour dire de quoi il sera fait. Mais bon, avec beaucoup de volonté et un rien d'inconscience, je suis sûr que demain sera meilleur ...

Témoignage de Djamel

La société est un groupe de personnes où chacun occupe une place précise, et à laquelle chacun contribue d'une manière différente, suivant des règles pré-établies. D'une manière générale, chacun s'attache à garder sa place dans la société, dans laquelle il progresse et évolue.

Mais il arrive qu'on soit poussé à quitter la place qu'on occupe dans cette dernière, suite à des événements imprévisibles, ou autres.

Ce qui est assez dangereux, car ceci peut nous mener à perdre notre identité sociale, ce qui mènera à l'exclusion.

Afin de ne pas sombrer dans cette dernière, les personnes en question essayent de trouver une nouvelle place ou de retrouver leur place d'avant, chose qui ne leur est pas toujours facile, car ils ne sont plus les mêmes ou sont plus fragiles, par exemple, les personnes handicapées.

Ainsi on entend alors souvent parler de l'insertion, l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées par exemple. Elle peut se faire de différentes manières, ça dépend de l'handicap, des différentes capacités de la personne... Ce qui est sensé permettre à ces personnes de se relancer, par le travail. Pour ça de multiples outils existent, ils sont mis en place pour aider la personne en question à s'insérer ou reprendre le travail.

Mais ceci n'est pas toujours facile. Réapprendre des choses qui étaient acquises, faire les choses d'une autre manière, s'y faire à la fatigue accrue... ça sollicite des efforts considérables, mais on arrive à les produire, car on est dopé par l'espoir et l'envie de réussir.

Mais un dernier obstacle géant se dresse encore après, réputé difficilement franchissable, «la recherche du travail ». Certes c'est difficile pour tous, mais encore plus pour ceux qui ont un handicap, car ce dernier va souvent malheureusement dans notre société de paire avec le mot incapacité. En plus, comme la différence fait peur, et que souvent le rendement qui apporte le profit est exigé, ceci transforme la recherche du travail pour les personnes ayant un handicap en un obstacle quasi infranchissable, ou en désespoir.

Ceux qui réussissent à obtenir un travail, se voient parfois souvent confiés à des tâches ou des postes subalternes, inférieures à leurs qualifications, ou des contrats de moindre importance, à durée déterminée, de remplacement, à temps partiel ... ceci malheureusement encore.

Ainsi on engage souvent des personnes handicapées sans les faire contribuer activement au développement de l'entreprise, en leur attribuant à des tâches pas très importantes, comme si elles étaient des incapables.

En plus de tous ces obstacles et préjugés qui se dressent à travers ce difficile parcours de l'insertion professionnelle, se dresse un dilemme, qui se transforme en un sérieux ralentisseur, ou devient carrément un obstacle supplémentaire majeur, celui des allocations de la personne handicapée.

Alors beaucoup se posent la question : dois-je me lancer sur le chemin si difficile de l'insertion professionnelle, en perdant une partie importante de mes allocations. Tandis que je touche autant ou même plus que si je ne travaille pas, mais en ne faisant rien ?

Ainsi le choix est souvent vite fait, on préfère garantir sa pérennité financière, au lieu de s'engager dans des voies difficiles et non sûres.

Finalement, l'insertion professionnelle pour les personnes handicapées est une manière de se valoriser et de s'insérer dans la société, ce qui est devenu une nécessité.

Ainsi, on constate qu'il reste beaucoup de préjugés qui mettent des bâtons dans les roues des efforts consentis dans l'insertion professionnelle des personnes handicapées, et qu'il faut absolument effacer, car c'est déjà assez difficile.

Mais faut-il la faire à n'importe quel prix ?

Témoignage de Jean-Luc **Réinsertion/piège à l'emploi**

Bonjour, j'écoutais l'autre jour distraitement une émission à la RTBF concernant la mise à l'emploi des personnes handicapées.

J'ai été frappé d'entendre des choses que j'avais moi-même vécues : dans la difficulté de retrouver et de s'émanciper dans un emploi.

Pour certains d'entre nous (pour tous j'espère), un jour ou l'autre, il sera question de (re)trouver un emploi ou une autre activité, rémunérée ou pas.

Moi-même, cela fait quelques années déjà que j'ai choisi et que j'ai eu la chance de retrouver un travail.

Mon CV, je le rédigeais de manière à ce que le sujet de mon handicap soit abordé lors d'une entrevue. Jamais je n'aurais eu une interview si j'avais commencé par expliquer que j'étais handicapé, je pense...

Donc, à chaque fois, je me tiens prêt à expliquer mon accident, à parler des séquelles et expliquer comment j'arrive à les dépasser.

Je crois qu'à plusieurs reprises, cela a eu un effet bénéfique : mon expérience personnelle prouvait que j'avais démontré des capacités d'adaptation indéniables.

Pour un boulot dans mes cordes techniquement, cela m'a aidé même à faire ressortir ma candidature du lot... (sans oublier la carotte : les perspectives d'aide du Fonds pour l'employeur).

Donc, je préparais mes interview dans ce sens...

Récemment, je me suis remis à la recherche d'un emploi.

Je suis arrivé à l'interview prêt à débiter mon blabla habituel... Mais qu'elle ne fut pas ma surprise de constater que, chez les personnes que j'avais en face de moi, mon baratin n'avait plus aucun impact. Ce qu'ils regardaient, c'était ce que j'avais accompli, mes compétences acquises, bref, mon passé 'médical' ne les intéressait pas ! Seul ce que je pouvais leur apporter les intéressait !

Je n'ai pas été repris car je n'ai pas su répondre à leurs attentes : je n'ai pas su montrer ce que je pouvais leur apporter car je n'avais pas abordé cette discussion dans le bon état d'esprit !

Je suis sorti de cette entrevue frustré et déprimé car quelque part, je revendique ma différence ! Je ne rejette plus ce qui fait que je suis moi avec mes faiblesses et mais aussi mes forces !

Puis j'ai finalement pris cela positivement !

Les gens s'en foutent du vécu des gens... dans le milieu professionnel, seul importe ce que, dans le futur, vous pouvez apporter !

Dorénavant, je vais aborder ma prochaine entrevue autrement !

Je sais que ceci s'adresse aux gens qui vont un jour ou l'autre penser à leur réinsertion professionnelle. Que certains ont du faire une croix sur celle-ci ! Et je m'excuse auprès de ceux pour qui il s'agit d'une question problématique.

Je ne veux pas encourager les gens à faire un pas trop loin... Je veux juste porter ce témoignage à vos oreilles.

Et je souhaite que cet article vous pose question car se poser des questions, c'est déjà répondre à d'autres qu'on peut se poser à votre rencontre.

Je vous souhaite de vous poser des questions encore pourvu qu'il y ait (ou pas) des réponses !!!!

Comme le racontent si bien ces témoignages, la réinsertion professionnelle est un très long chemin, périlleux, hasardeux, difficile, ... Il faut jongler à la fois avec la nécessité d'une sécurité financière minimale, ses capacités préservées, ses déficits, ses intérêts, ses idéaux, ses rêves, ses envies, la réalité, la conjoncture actuelle, ...

Mille questions doivent être résolues : « Quelles sont mes forces et mes faiblesses ? Quelle voie professionnelle choisir si je dois tenir compte de mes difficultés mais aussi de mes goûts ? Comment y accéder ? Quelles formations puis-je suivre ? Qui peut m'aider ? Quels sont mes droits et mes devoirs ? Comment dois-je me présenter à l'employeur, dois-je lui parler de mon accident et de mes difficultés ? ... »

Il est difficile de vous donner des conseils généraux et applicables à tout un chacun : sachez seulement qu'il faut du temps ... beaucoup de temps pour trouver sa voie ...

Ne gérez pas cela tout seul, faites-vous aider, conseiller :

- par vos proches
- par votre médecin spécialiste
- par vos rééducateurs
- par les centres de jour spécialisés dans la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens (La Braise à Bruxelles et le Ressort à Gembloux)
- par les services d'accompagnement (notamment ceux de La Braise, du Bataclan et de la Fondation Travail et Santé)



Ces différents interlocuteurs vous guideront dans votre parcours : discussions, informations, bilans cognitifs et comportementaux, évaluation de vos "forces" et de vos "faiblesses", découverte de vos intérêts professionnels, jeux de rôle, mise en situation pratique, stage pré-professionnel en milieu réel, résolution de démarches administratives, ...

Ils vous informeront aussi sur les aides apportées par le Fonds Bruxellois Francophone de la Personne Handicapée pour Bruxelles ou par l'AWIPH en Wallonie. Citons entre autres :

1) Orientation scolaire et professionnelle

Par des tests et des entretiens, aider à trouver une voie scolaire ou professionnelle compatible avec les capacités et incapacités de la personne.

2) Formation professionnelle

Apprendre un métier dans un centre spécialisé, tout en étant payé par le Fonds

Remarque : des formations peuvent aussi être réalisées dans les centres de formations destinées aux chômeurs (Orbem, ...), avec le suivi du Fonds.

3) Apprentissage : contrat d'adaptation professionnelle

Formation pratique réalisée au sein de l'entreprise (tant publique que privée), avec possibilités éventuelles de suivre des cours théoriques en parallèle, quelques heures par semaine. Contrat rémunéré d'une durée de 12 mois en général.

4) Stage de découverte en entreprise (AWIPH)

Stage de 10 jours permettant de "découvrir" une entreprise ou un type de travail.

5) Entreprises de travail adapté

Réservé à des personnes qui ne peuvent trouver d'emploi en milieu ordinaire mais qui sont néanmoins capables d'atteindre un certain niveau de production.

6) Primes diverses : d'insertion, d'installation, de tutorat...

Intervention financière forfaitaire destinée :

- à encourager l'embauche d'une personne présentant un handicap dans une entreprise publique ou privée
- à favoriser son installation comme indépendant
- à permettre à un employé (nommé « tuteur ») d'encadrer et d'accompagner le travailleur handicapé qui vient d'être engagé.

7) Incitation à l'embauche de personnes handicapées

Intervention financière, sous certaines conditions, dans :

- le coût de l'adaptation du poste de travail
- la rémunération et les charges sociales du travailleur
- les frais de déplacement
- la prime d'installation pour un indépendant
- etc.

Vous pouvez encore faire appel à :

- Synergon qui organise une banque de données d'employeurs prêts à engager une personne handicapée
- Handiplus qui a relancé et mis à jour le site « Tous pour l'emploi, l'emploi pour tous » : le réseau wallon des réussites
- Office Régional Bruxellois de l'Emploi (Orbem), le FOREM, ...
- certaines agences d'interim qui ont développé un service spécialement adapté aux personnes handicapées

- l'ACIH-AAM, mouvement social des personnes malades, valides et handicapées, a récemment lancé une campagne de sensibilisation en faveur de l'emploi des personnes handicapées en milieu dit ordinaire : « Comme nous, jouez gagnant ! »
- En cas de discrimination : vous pouvez être utilement conseillé par l'ombudsman de l'ANLH (Association Nationale pour le Logement des Personnes Handicapées) ou par le service Handyrout de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée)

Voici les différentes coordonnées des services repris dans cet article :

LA BRAISE : centre de jour spécialisé dans la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens et service d'accompagnement

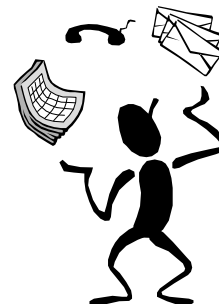
rue de la Vigne 56

1070 Bruxelles

☎ : 02 / 522 20 03

Fax : 02 / 521 65 55

mail : La.Braise@skynet.be



LE RESSORT : centre de jour spécialisé dans la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens

rue Marsannay-la-Côte 3

5830 Mazy

☎ : 081 / 63 40 52

mail : leressort@edpnet.be

LE BATACLAN : service d'accompagnement

rue général BERNHEIM 31

1040 Bruxelles

☎ : 02 / 646 30 13

Fax : 02 / 646 07 28

mail : bataclan@swing.be

FONDATION TRAVAIL ET SANTE : service d'accompagnement

Rue Berckmans 148 à 1060 Bruxelles

☎ : 02 / 534 26 81

Fax : 02 / 534 55 80

mail : travail.sante@misc.irisnet.be

SERVICE BRUXELLOIS FRANCOPHONE DES PERSONNES HANDICAPEES (COCOF)

rue des Palais 42 à 1030 Bruxelles

☎ : 02 / 800 80 00

fax : 02 / 800 81 20

site : <http://www.cocof.be/sbfph/>

AWIPH (AGENCE WALLONNE POUR L'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES)

administration centrale : Rue de la Rivelaine 21 à 6061 Charleroi

☎ : 071 20 57 11

fax : 071 20 51 02

L'AWIPH dispose de plusieurs antennes en Wallonie : Wavre, Namur, Liège, Mons, Charleroi, Dinant et Libramont.

Numéro vert : ☎ : 0800 / 160 61 Fax : 0800 / 160 62

site : <http://www.awiph.be/>

SYNERGON

Laboratoire d'ergologie
campus du Solbosch
U.L.B.
Avenue Fr. Roosevelt 50
1050 Bruxelles
☎ : 02 / 650 53 57

ORBEM : OFFICE REGIONAL BRUXELLOIS DE L'EMPLOI

Boulevard Anspach 65
1000 Bruxelles
☎ : 02 / 505 14 11 ou 505 77 77
☎ conseiller : 02 / 505 16 16
mail : info@orbem.be

FOREM

Avenue des Alliés 14-18
6000 Charleroi
☎ : 071 / 23 58 11

ANLH : ASSOCIATION NATIONALE POUR LE LOGEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES

rue de la Fleur d'Oranger 1 / 213 à 1150 Bruxelles
☎ : 02 / 762 34 05
fax : 02 / 779 26 77
site: www.autonomia.org/ombudsman
mail : ombudsman.anlh@autonomia.org

ACIH-AAM

chaussée de Haecht, 579 BP 40 à 1031 Bruxelles
☎ : 02 / 246 42 26
fax. : 02 / 246 49 88
site : <http://www.acih-aam.be/>
mail : acih-aam@mc.be

ASPH : Association socialiste de la personne handicapée

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles
☎ : 02 / 515 02 65
fax : 02 / 515 06 58
site : <http://www.mutsoc.be>
mail : asph@mutsoc.be

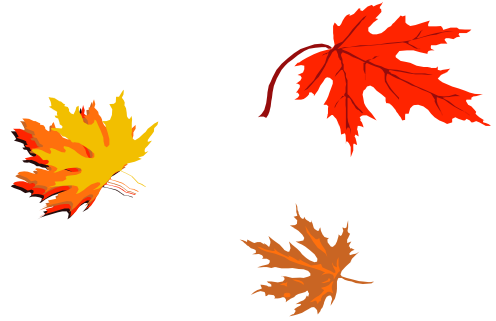
HANDIPLUS

Site: www.handiplus.com
<http://www.touspourlemploi.be> : le Réseau Wallon des Réussites :
« Tous pour l'emploi, l'emploi pour tous »
<http://handiplus.magusine.net>

Nous vous conseillons enfin la lecture :

- des brochures gratuites éditées par Le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées et l'AWIPH
- du guide "Travailler après un traumatisme crânien ?" édité par La Braise.
- du livre d'Anne Kerloc'h : « Handicap : silence, on discrimine » dont nous vous parlons plus loin dans la rubrique « Lu pour vous ».

Un grand monsieur nous a quittés...



Nous avons appris le décès de Mr Raymond Bassem, au terme d'une pénible maladie.

Raymond Bassem, chef d'entreprise, est victime en 1982 d'un AVC. Il souffre d'aphasie et poursuit une longue rééducation qu'il décrit notamment dans le livre « Mots tus ... Maux dits » (voir dans notre rubrique « Lu pour vous »).

Il sort vainqueur de ce combat mais ne l'oublie pas. Raymond Bassem est en effet un battant et il s'est trouvé un nouvel objectif : la mise sur pied d'une association de personnes aphasiques et la reconnaissance de l'aphasie, tellement méconnue à l'époque du grand public, du monde médical, du secteur social, ...

C'est ainsi qu'il a créé successivement les asbl Aphasia « Se Comprendre » à Bruxelles (dont nous vous parlons régulièrement dans notre magazine), la FéBaF (Fédération Belge des Aphasiques Francophones ...) et l'AIA (Association Internationale Aphasie qui compte 65 pays !).

Il a aussi permis la réalisation du film sur l'aphasie « Les Mots Perdus » du cinéaste Marcel Simard, film qui est régulièrement présenté en Belgique, dans les écoles, les hôpitaux, ...

Raymond Bassem a ainsi ouvert de nombreuses portes et a permis que l'aphasie sorte de l'ombre.

Nous présentons à son épouse Gilberte, à sa famille et à tous ses « enfants » de ses différentes associations, nos très sincères condoléances.



Famille patiente, famille soignante, quelle place pour la famille ?

*par Nadine Bosman,
psychologue clinicienne et psychothérapeute*

Introduction

Cette idée de vous parler de l'importance des familles dans les prises en charge des personnes cérébrolésées ne m'est pas venue de rien. La question qui se pose en effet, à tout thérapeute est **comment être le plus adéquat possible dans nos propositions thérapeutiques** ? Il se fait qu'au cours de ces années d'accompagnement et d'interventions psychothérapeutiques de personnes cérébrolésées, j'ai été confrontée à de nombreuses reprises au cas où la personne cérébrolésée était bloquée dans son chemin de rééducation ou de réinsertion car elle ne pouvait soutenir seule le cheminement vers la reconstruction et l'autonomie ou se voyait confrontée aux peurs ou réticences de sa famille.

J'ai également entendu les demandes des familles qui ne savaient pas où se situer dans le parcours thérapeutique et qui souhaitaient aider leur proche et être aidées, ces deux termes s'entrechoquant dans leurs différentes demandes.

J'ai pu aussi percevoir combien les familles sont riches de ressources et de compétences pour faire face à bien des difficultés, qu'il n'y a pas de « bonne solution » toute faite à proposer aux familles mais qu'il est important de cheminer avec elles, de leur apporter informations, écoute et soutien mais aussi de faire appel à leurs capacités créatrices pour construire le chemin vers l'avenir. Cependant, ce n'est pas pour autant que cela va sans souffrance.

Ces différents éléments me font dire que **les familles ont un rôle essentiel à jouer** lorsqu'un accident cérébral arrive à l'un de ses membres. C'est aussi pour cela qu'il est important de réfléchir en différents lieux et avec les familles concernées aux aides qui peuvent être mises en place.

Dans cet exposé, je m'interrogerai tout d'abord sur ce qu'est une famille et j'aborderai ensuite, l'impact de la lésion cérébrale sur chacun des membres de la famille et sur le système familial dans son ensemble.

Après avoir esquissé les besoins et les attentes des familles, je présenterai les moyens que nous mettons en œuvre dans notre centre pour avancer avec le patient et la famille dans le parcours de réadaptation.

Rappelons toutefois, avant d'aborder ces différents points, que chaque patient est différent, que chaque lésion cérébrale est particulière et que chaque famille est unique. Tout ce qui sera développé ici devra donc être remis dans un contexte singulier, celui de chaque famille et de chaque accident cérébral avec ses conséquences spécifiques.

1. La famille

Définir la famille est une tâche ardue si l'on souhaite en faire une description exhaustive. Je me contenterai donc de poser des regards croisés sur la famille ou plutôt sur les familles.

Approche d'une définition

Le terme de famille désigne une forme d'organisation sociale qui se perpétue avec le temps. Cette organisation se fonde sur un réseau extrêmement complexe de relations inter-générationnelles (entre parents et enfants, entre grands-parents et petits-enfants,...) et intra-générationnelles (entre frères et sœurs, entre conjoints, entre cousins). Ce réseau se caractérise non seulement par des règles et des modes de fonctionnement qui lui sont propres mais aussi par l'image que chacun des membres se fait de ce qu'est sa propre famille. On appartient à la famille par un lien de parenté mais aussi parce que l'on partage certaines habitudes ou certaines valeurs, parce que chacun y occupe un rôle, parce que la famille a une histoire. Si chacun devait décrire sa famille, il pourrait citer ceux qui en font partie mais aussi les habitudes familiales, les coutumes, les rôles et le fonctionnement de chacun au sein de la famille, tel qu'il les perçoit.

On peut donc schématiser cette définition en reprenant trois dimensions qui caractérisent une famille :

- un groupe qui a une **histoire** commune (temps forts, conflits, moments festifs, naissances, décès, ...) qui s'inscrit dans le temps
- un **lieu** (habitations, endroits fréquentés, ...) dans lequel on partage des émotions et qui crée donc des liens de proximité ou de distanciation entre ses membres, qui introduit ainsi la notion d'espace

- un **réseau** qui a un fonctionnement spécifique (règles, complicités, hiérarchie, ...) qui indique donc une organisation particulière

Différentes formes de familles

Les familles peuvent aussi être décrites suivant différentes formes, différentes tailles, différents accents. C'est ainsi que l'on peut distinguer :

- Familles nucléaires (couple seul, couple parental et enfants)
- Familles élargies verticalement (à plusieurs générations) et horizontalement (aux fratries)
- Familles monoparentales
- Familles recomposées
- Familles « d'adoption » ou familles « de cœur »
- ...

La famille, un système à la recherche d'un équilibre

La famille, avec ses dimensions et ses différentes formes, pourrait être comparée à un système à la recherche constante d'un certain équilibre, d'une certaine harmonie. Ce système a ses propres règles, s'inscrit dans une histoire (a un passé) et met en place des projets (a un avenir).

Quand arrive un événement inattendu qui change l'organisation familiale, c'est tout l'équilibre familial qui peut être bouleversé. C'est ainsi que dans le système familial, des difficultés peuvent apparaître lors des périodes de changement : naissance du premier enfant, mort des grands-parents, départ des grands enfants, ... Les repères ne sont plus les mêmes et la famille doit s'adapter à la nouvelle situation. Tout changement impose ainsi à la famille d'adapter son fonctionnement aux événements apparus dans la vie familiale.

Cependant, cette nouvelle adaptation ne va pas toujours sans mal. Certaines familles s'adaptent plus facilement à des changements, d'autres éprouvent plus de difficultés. Lorsque les repères que les familles ont progressivement construits sont brutalement bousculés, l'adaptation pourra s'avérer plus difficile.

2. La lésion cérébrale et le bouleversement de la vie familiale

Comme l'écrit P. Lampe¹, l'accident cérébral qui survient brutalement, va non seulement toucher la personne qui en est victime mais va agir comme une onde de choc ou comme un pavé dans la marre et va atteindre les différents systèmes dans lesquels évolue la personne.

¹ Lampe P., « Le traumatisme crânien, un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens », in Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, Ed. De Boeck, 2003.

Le premier système qui est touché, le plus proche du blessé est le système familial. La famille voit ainsi ses repères complètement bouleversés et les projets remis en cause.

L'accident cérébral d'un des membres de la famille, constitue donc **un changement brutal et inattendu de tout le système familial**. Cette famille qu'elle soit nucléaire ou élargie, monoparentale ou recomposée va vivre un véritable séisme.

A cette perte de repères, cette crise du système familial, s'ajoute **le choc émotionnel pour chacun des membres de la famille** et notamment l'anxiété liée à l'incertitude du devenir de son proche. Chaque membre du système familial va vivre ce bouleversement avec des émotions, des réactions qui vont le déstabiliser mais aussi le mobiliser jusqu'à ce que la famille atteigne un nouvel équilibre dans lequel chacun retrouve une place et un rôle qui lui convient. Ces émotions peuvent se traduire de différentes façons : anxiété, tristesse, révolte, culpabilité, hyperactivité, lâcher prise...

L'altération des rôles familiaux constitue également un des éléments importants du processus de désorganisation - réorganisation qui survient suite à une lésion cérébrale.

C'est Mondain-Monval², père d'une jeune fille cérébrolésée, qui souligne les deux notions de famille patiente, famille soignante :

- **famille « patiente »** : tout traumatisme sur un membre de la famille affecte toute la famille et la famille est donc elle-même traumatisée
- **famille « soignante »** : la famille est dès le début de l'accident cérébral désireuse mais aussi invitée à être aux côtés du patient : protéger, sécuriser, stimuler le blessé,... sont autant de tâches auxquelles elle aura à s'atteler.

La famille se retrouve ainsi face à de nombreuses exigences que l'on peut résumer dans cette **double fonction de patient et de soignant**, fonction difficile à porter ou à supporter et qui semble s'imposer à la famille sans lui laisser réellement de choix.

3. La lésion cérébrale et le cycle de vie

Chacun va réagir à l'accident cérébral d'une façon particulière, suivant sa personnalité et le système familial dans lequel il évolue, mais aussi le moment où survient l'accident cérébral.

Le cycle de vie individuel de l'adulte peut être mis en relation avec l'évolution des relations familiales qui se nouent, s'étoffent et se délient dans le processus complexe de l'existence. Le cycle de vie est en effet aussi bien marqué par les rythmes de l'évolution biologique de l'individu que par son parcours social et professionnel ou par les transformations de sa vie familiale.

² Mondain-Monval J., « Le rôle central de la famille dans les traumatismes crâniens graves » in Réadaptation, n°355, décembre 1988.

J'emprunte les propos sur les cycles de vie de P. Guex³ pour les adapter et illustrer le vécu de la personne adulte victime d'une lésion cérébrale, aux différentes périodes de sa vie.

« Pour le jeune adulte, la vie est pleine de potentialités. C'est le temps des débuts, de l'engagement dans un travail ou dans une formation, du mariage et des enfants. C'est le moment d'obligations financières et de responsabilités accrues. La lésion cérébrale va venir bouleverser cette période de choix et différer un certain nombre de décisions à prendre, qui ne se représenteront peut-être jamais. Par ailleurs, l'énergie et la bonne forme physique des jeunes leur ont donné une certaine impression d'invulnérabilité ; ils ne sont pas tous préparés à se ménager et à se limiter dans leurs projets. »

La lésion cérébrale risque également de remettre en question les rôles acquis et peut interrompre de nouveaux investissements relationnels encore fragiles. Les parents vont peut-être reprendre le pouvoir sur lui, et il va retrouver la position de dépendance qu'il vient de quitter. S'il est jeune marié, le conjoint devra assurer tout à coup des tâches lourdes pour lesquelles il n'est peut-être pas préparé et manque de maturité. Le lien lui-même sera peut-être remis en question. Les célibataires se poseront beaucoup de questions affectives, s'inquiétant de ne pouvoir vivre des expériences amoureuses normales en raison des handicaps physiques ou cognitifs, des problèmes esthétiques ou sexuels.

Pour l'adulte dans la force de l'âge, les rôles et les projets familiaux sont généralement définis, les enfants grandissent et le couple investit le travail et l'éducation des enfants. Des habitudes ont été prises dans les différents domaines de la vie professionnelle et familiale comme dans l'organisation journalière, la répartition des tâches, les loisirs, etc.

L'accident cérébral viendra brutalement rompre ce fonctionnement qui donnait plus ou moins satisfaction à chacun des membres de la cellule familiale. Les tâches vont alors reposer sur le conjoint déjà souvent investi dans d'autres rôles et le risque de se voir dépasser par les tâches à accomplir est bien présent. L'insécurité financière et la difficulté d'assumer son rôle parental peuvent également peser sur le vécu familial.

L'âge mûr représente pour l'individu sain, une période de changements physiques et relationnels qui demande beaucoup de souplesse psychologique. C'est l'étape du « nid vide » qui survient quand les enfants se sont émancipés. Le couple se retrouve plus fréquemment en face à face. La lésion cérébrale peut amener la personne à s'accrocher avec force aux enfants qui eux démarrent dans leur vie d'adulte ou à se retrouver complètement désemparé lorsque tout avait été investi dans une carrière professionnelle sans autre intérêt.

³ Guex P. et coll. « Cancer et famille » in Vannoti M., Célis-Gennart M., Malades et Familles, Ed. Médecine et Hygiène, 1997.

Les personnes plus âgées se voient confrontées non seulement aux conséquences de la lésion cérébrale mais aussi à la perception subite du temps déjà écoulé. L'accident cérébral vient inmanquablement rappeler les limites de la durée de vie et renvoie à l'ensemble de la famille l'importance des jours de vie à partager.

A chacun des cycles de vie, la lésion cérébrale va avoir un impact particulier sur l'ensemble de la famille.

Nous pouvons dans ce cycle de vie nous arrêter, comme le fait P. Guex, sur **la vie du couple**.

Le contrat tacite du couple qui repose sur la continuité physique et psychologique du couple, dans une représentation de la durée est subitement modifié. Il convient de repenser les tâches en fonction des nouvelles exigences de la situation. Suivant les circonstances, le changement de fonctionnement subit de l'un des partenaires peut créer une rupture d'équilibre qui empêche une réaction adéquate face aux difficultés.

La lésion cérébrale peut également avoir des répercussions au niveau de l'intimité du couple et notamment dans la mesure où il suscite fréquemment des problèmes d'ordre sexuel. Beaucoup de patients et leur conjoint expliquent, si on les interroge, que leur activité sexuelle a diminué, a cessé ou s'est transformée après la lésion cérébrale. La raison peut être multiple et notamment suite à des problèmes physiques mais aussi au sentiment d'être indésirable ou dévalorisé pour le patient cérébrolésé, ou encore par une diminution ou une exacerbation de la libido suite à la lésion. Par ailleurs le conjoint peut éprouver des difficultés de retrouver cette intimité avec un partenaire qui a quelque peu ou parfois beaucoup changé.

4. La lésion cérébrale et la crise

Certains auteurs comme J.M. Mazaux⁴ vont parler de « crise » du système familial qui peut parfois survenir suite à une lésion cérébrale d'un de ses membres.

1. La crise **auto-référentielle** est celle que vivent tous les membres de la famille, le patient inclus. Tous les membres de la famille sont bousculés par rapport au modèle familial qu'ils avaient construit et dans lequel chacun, avait un ou des rôles bien définis et des repères qui s'étaient forgés dans la construction de l'histoire familiale. La famille perd ses propres références. Il s'agit donc d'une crise parce que les repères à l'intérieur de la famille sont brutalement bousculés.

2. La crise **hétéro-référentielle** est vécue aussi par tous les membres de la famille. C'est quand la famille se sent jugée par des membres extérieurs à la famille. Ainsi une équipe soignante peut trouver la famille « trop ceci » ou « pas assez cela » et la famille ne comprend pas en quoi ce qualificatif lui correspond. Son fonctionnement

⁴ Mazaux J.M. et coll., « Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux », in Bergero, C., Azouvi, P., Neuropsychologie des traumatismes graves de l'adulte, Frison Roche, Paris, 1995.

habituel est battu en brèche par des intervenants extérieurs. Il s'agit d'une crise parce que les repères sont bousculés par un agent extérieur de la famille.

5. La lésion cérébrale et le temps⁵

Comme je l'ai déjà écrit précédemment, le temps est un élément important qui va interpeller tout le système familial.

Lorsque l'accident cérébral se produit, personne ne peut en effet, définir **le temps « objectif »** qui va s'écouler dans les différentes phases de la prise en charge médicale: coma, éveil, rééducation, stabilisation, réinsertion. Ce temps va dépendre de différents facteurs : l'importance des déficits post-traumatiques, la récupération neurologique, la motivation, l'humeur, les facteurs environnementaux, etc.

Le temps est **source de préoccupations** pour le blessé et son entourage. « Combien de temps cela va-t-il durer ? » est une question récurrente et source de bien des angoisses et des découragements.

Nous pourrions définir différents temps qui correspondent aux étapes liées à l'accident cérébral et considérées par le système médical.

Dans le contexte médical, le temps 0 est le moment de l'accident. Ce temps s'inscrit dans un temps familial plus large qui a commencé bien avant l'accident. Il introduit un moment de rupture, de cassure dans le parcours de vie.

Le **temps d'avant** est le temps qui se déroulait avant l'accident dans l'histoire de la famille. C'est un temps important que le système familial connaît bien et qui va servir de référent auquel s'accroche le système familial. C'est un temps souvent idéalisé.

Au moment de l'accident et de tout ce qui est lié aux premiers moments de l'hospitalisation comme **le passage aux soins intensifs et éventuellement la période de coma**, la famille vit un **temps de chaos**, de bouleversement. Tout d'abord les mots sont insuffisants pour décrire la souffrance et l'inquiétude. A cela s'ajoute un sentiment d'injustice (pourquoi moi ? pourquoi nous ?) accompagné parfois d'un sentiment de culpabilité. Comment mettre un sens sur ce qui se passe ?

Les questions de l'entourage concernent essentiellement l'incertitude quant au devenir de la personne cérébrolésée. Le fait que même le corps médical ne se prononce pas sur le pronostic vital, l'absence de certitude, l'absence de réponse accroît l'angoisse de la famille. A la peur liée à l'incertitude du diagnostic et du suivi médical, s'ajoute le fait que chacun des membres va devoir se resituer dans le système familial, assurer des fonctions que le patient assurait auparavant ou que la situation événementielle a créées. Il s'agit d'un temps chaotique qui peut se prolonger

⁵ Bosman N., De Bontridder P., « Le traumatisme crânien, un autre regard systémique », in Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, Ed. De Boeck, 2004.

jusqu'à ce que le système restaure un nouvel équilibre ou perdurer durant toute cette période d'incertitude.

Le temps de **l'éveil et de la rééducation** est un **temps arrêté**, suspendu pour l'ensemble du système familial. Chacun espère et attend que le patient cérébrolésé retrouve ses facultés antérieures et que le système familial se réinscrive dans le temps pré-traumatique, d'avant l'accident. Chaque membre du système familial est dans l'attente de retrouver un fonctionnement perdu et souvent idéalisé.

L'étape suivante est celle de la **stabilisation**. Le patient cérébrolésé arrive à un stade de fin de récupération de ses fonctions antérieures. Il est parfois confronté de manière qui semble alors irréversible à ses incapacités et la famille n'échappe pas à cette confrontation. Le travail de **deuil** des pertes, qui a peut-être déjà commencé durant la phase précédente, va devoir se poursuivre et s'intensifier.

Certaines familles peuvent aller de la fuite de la réalité, à la minimisation voire au déni, c'est-à-dire à la non-reconnaissance de la gravité de l'événement, qui peut se traduire par un optimisme en décalage avec la réalité. C'est un mécanisme de défense qui peut s'avérer nécessaire face à la situation, une façon de vivre la situation qui peut permettre à la famille de se reconstruire un nouvel équilibre. A l'inverse, la famille peut adopter une position de désespoir et être dans l'impossibilité de pouvoir penser à ce qui peut advenir pour l'autre et pour elle-même. La famille vit comme elle le peut ces moments difficiles.

C'est donc tout le système familial qui va être amené à faire face au travail de reconstruction avec toutes les formes d'expression émotionnelle que cela peut comporter. Parfois, la famille ne pouvant exprimer sa souffrance par des mots, ne peut qu'extérioriser une colère, une agressivité. Toutes ces réactions doivent s'inscrire dans un processus dynamique qui va progressivement permettre à au système familial de trouver un nouvel équilibre et de mettre en place des projets réalistes.

Ce n'est que lorsque ce travail de deuil sera réalisé que le système familial pourra entamer le « **temps de l'après** » Ce temps d'après est à inventer, à construire, et nécessite donc une capacité de laisser émerger une nouvelle dynamique au sein du système.

Ces cinq temps – temps d'avant, temps de chaos, temps arrêté, temps du deuil, temps d'après – seront donc marqués par l'investissement de chacun au sein du système familial.

Ce qui est important de mettre en évidence c'est que ces différentes étapes sont déterminées par le système médical mais que **la famille ne fonctionne pas toujours au même rythme** et que dans la famille **chaque membre de la famille avance avec un rythme qui lui est propre**. C'est pour cela qu'à certains moments, ces différents temps s'entrechoquent. Par exemple, le patient est déjà en train de construire le temps d'après, en recherchant une nouvelle orientation professionnelle alors que la famille

est encore dans la peur qu'il ne soit pas assez performant et dans l'attente de récupération. Et le contraire peu également se passer, la famille est déjà tournée vers l'avant et le patient encore dans une étape précédente.

Pour que l'ensemble du processus de rééducation-réinsertion puisse se dérouler de façon satisfaisante, il faudra donc que **l'intervention soit ressentie comme cohérente avec le temps vécu par le patient et par la famille, en tenant compte de tous les risques de décalage que cela comporte**. C'est ainsi que certaines familles verront le temps se figer autour du déni des séquelles (phase de rééducation) ou, au contraire, polariseront leur temps autour de la phase de réinsertion, en minimisant le potentiel de récupération fonctionnelle.

Les choses vont réellement se débloquer dans ce que nous appelons **le temps systémique**, celui qui est à l'intersection des différents temps individuels et des différents temps des systèmes en présence (notamment médical et familial).

Cela nécessitera parfois une intervention extérieure, généralement celle du psychologue, pour réajuster ces différents temps.

6. La lésion cérébrale, les besoins et les attentes des familles

A la lumière de ce qui vient d'être dit et des rares enquêtes qui ont été menées auprès des familles, on se rend compte que la famille face à l'accident cérébral d'un de ses proches exprime des besoins particuliers.

La famille doit être **informée**. Un besoin exprimé par les familles est l'accès aux informations concernant **l'état du patient** mais aussi des informations sur ce qu'est **une lésion cérébrale**, sur la nature des déficits et sur **le mode de prise en charge**, c'est-à-dire sur ce qui est mis concrètement en place pour accompagner la personne cérébrolésée.

Un autre besoin très souvent exprimé est une demande d'**écoute** attentive. La famille doit être entendue dans tout ce qu'elle a à communiquer : son anxiété voire son sentiment de culpabilité ou de tristesse, ses souffrances, ses difficultés, mais aussi ses projets pour s'en sortir; écoute du vécu des familles dans toutes ses dimensions, ses demandes particulières, ses propositions; écoute sans a priori et sans jugement de valeur.

La famille doit aussi être reconnue pour la connaissance de son proche, ses compétences, ses ressources. La famille doit être reconnue par les différentes équipes médicales qui prennent en charge le patient, avoir des moments et des lieux d'échanges avec les différents thérapeutes.

La famille souhaite des échanges avec les professionnels mais parfois aussi avec d'autres familles concernées par une problématique semblable, pour un partage d'expériences et de vécus.

Les problèmes et les demandes des familles ne peuvent véritablement être accueillies que si dans le service, se manifestent une attention et une disponibilité suffisantes. Cette attention et cette disponibilité ne s'improvisent pas. Il est important que des rencontres soient prévues dans l'organisation et la prise en charge du patient à chaque étape de son parcours médical, avec tous les thérapeutes concernés et que l'occasion soit donnée de rencontrer d'autres familles.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la famille a également besoin de temps pour faire face aux différentes étapes qui conduisent la personne cérébrolésée et la famille vers de nouveaux projets. Ce besoin de temps doit être entendu par l'équipe thérapeutique et une confrontation ou un ajustement entre les projets de chacun doit continuellement être envisagés. C'est un des défis les plus difficiles dans les prises en charge car les équipes thérapeutiques se voient elles aussi confrontées aux exigences des institutions desquelles elles dépendent.

Au fardeau psychologique et social s'ajoute le fardeau administratif et économique.

La famille a donc aussi besoin de moyens concrets pour y faire face. Des services adaptés et en nombre suffisant, tels que des centres spécialisés mais aussi des services d'accompagnement, d'aide et de soins à domicile, et des ressources financières qui permettent de faire face au quotidien.

7. La lésion cérébrale, le patient, la famille, équipe soignante et le risque des malentendus

C'est M. Mazaux qui écrit ceci: "Chaque membre de la triade, patient, famille, thérapeute est pris dans un double lien, celui du système familial et celui du système médical. Or si la famille et le patient discréditent les thérapeutes en mettant en cause leurs compétences et donc le système médical ou si le système médical discrédite la famille et le patient, en se demandant si la famille travaille à l'autonomie du patient ou à son infantilisation, ou encore si la famille et le système médical discréditent le patient en se demandant quelle est sa réelle motivation, on risque de passer à côté d'une prise en charge efficace."

Il est donc indispensable de maintenir un lien sans à priori dans la triade (patient, famille, équipe soignante) afin de clarifier régulièrement les besoins et les attentes de chacun des partenaires concernés.

8. La lésion cérébrale et l'accompagnement des familles au C.R.F.N.A –Erasme

Comme je l'ai souligné précédemment, l'accompagnement de la famille ne s'improvise pas et doit donc être prévu, planifié dans la prise en charge du patient même si une certaine souplesse et une capacité d'adaptation à chaque situation s'imposent.

Dans notre service⁶, nous avons voulu introduire de façon structurelle une place pour les familles. Celle-ci reste limitée mais est toutefois bien réelle.

Le médecin

Le médecin en réadaptation, directeur du Centre, rencontre régulièrement le patient et la famille lorsque celle-ci le souhaite.

Le répondant

A chaque patient est attribué un répondant qui s'occupe plus particulièrement du suivi de la prise en charge du patient et qui a, de par sa fonction, un lien particulier avec la famille. Il est l'interlocuteur privilégié pour le patient et la famille.

Les réunions de famille

L'accompagnement des familles se situe également lors de différentes rencontres, les réunions de famille. Ces différentes rencontres se passent généralement avec la personne cérébrolésée et avec l'accord de celle-ci. Il est indispensable de maintenir le lien de confiance entre l'équipe thérapeutique et le patient qui est pris en charge dans le centre. Certaines rencontres peuvent avoir lieu sans la présence de la personne cérébrolésée mais celle-ci en est généralement tenue informée et son accord est demandé. Il existe de rares exceptions dans des cas très particuliers.

Quand ont lieu les rencontres ?

- lors de l'admission
- à la demande de la personne cérébrolésée, de la famille, de l'équipe, ou d'un intervenant extérieur
- à des moments-charnières : après la période d'essai, lors de la mise en place des objectifs,...
- à la fin de la prise en charge

Qui est invité à ces rencontres ?

- le patient
- l'entourage familial qui est généralement invité par le patient
- les thérapeutes qui ont en charge le patient
- la psychologue

⁶ C.R.F.N.A. – Hôpital Erasme – Bruxelles

- d'autres intervenants extérieurs suivant l'objectif de la rencontre

Quel est le contenu de ces rencontres ?

- écoute de la famille
- informations par l'équipe sur la prise en charge du patient au centre
- échanges sur le fonctionnement en famille et au centre et sur les objectifs à mettre en place
- réponses à des demandes concrètes

Les échanges

Des **rencontres ponctuelles** peuvent également avoir lieu avec les thérapeutes soit de façon informelle, soit pour un échange plus spécifique, portant notamment sur la prise en charge rééducative. Des échanges peuvent également se réaliser par téléphone, en cas de nécessité, ou si une rencontre habituelle ne peut se concrétiser.

L'accompagnement social

Une assistante sociale est à l'écoute des demandes spécifiques du patient et de sa famille et peut mettre en place des aides concrètes administratives ou de services.

L'intervention psychologique

Des interventions auprès de la famille avec la psychologue, sont également organisées. Ces séances visent essentiellement à cheminer avec le patient et sa famille. Elles permettent d'entendre le vécu du patient et de sa famille, leurs souffrances, leurs différentes attentes, leurs difficultés propres, leurs éventuels conflits, de dédramatiser, de rechercher ensemble les mécanismes qui stimulent ou freinent la dynamique familiale, et notamment de passer alors de la culpabilité à la responsabilité, de mettre en place des objectifs, de construire ensemble des pistes vers l'avenir.

Ces rencontres psychothérapeutiques s'inscrivent donc dans un processus où patients et familles sont reconnus dans leur dynamique propre en tenant compte de la richesse des singularités individuelles, des motivations parfois divergentes, des différents systèmes en présence, mais aussi de la multiplicité des voies possibles pour parvenir à un nouvel équilibre.



La place des associations de patients cérébrolésés et de leur famille

Hansort, association de personnes cérébrolésées, qui réunit des patients et des anciens patients du C.R.F.N.A. organise régulièrement

des rencontres entre les personnes cérébrolésées et leur famille dans différentes activités récréatives. De même, Causette, qui s'adresse plus particulièrement aux personnes aphasiques et à leur famille, se réunit régulièrement au sein de nos locaux. Les membres de ces associations sont régulièrement invités lors des rencontres des familles.

L'A.S.B.L. ReVivre est également présente dans le Centre par les différentes publications qui sont distribuées et par les activités qui sont proposées.

9. En guise de conclusion

Face au bouleversement familial tel que nous l'avons décrit, la famille est à la recherche d'une écoute compétente, de repères, de pistes. Il est donc indispensable de lui donner **une place** au sein de nos équipes. La famille, à la fois lieu de départ avant l'accident, et lieu d'accueil, après l'accident, a également besoin de **temps** pour se resituer dans une nouvelle dynamique.

Penser l'accompagnement familial en tenant compte de la complexité multidimensionnelle espace-temps permet une meilleure approche de la souffrance des vécus post-traumatiques qui s'entrechoquent et permet aussi de laisser jaillir les ressources propres à chaque famille.

Considérer la famille comme un partenaire dans le chemin vers la réinsertion, ouvrir une place et un temps d'accueil des familles dans les équipes thérapeutiques, dépasser les malentendus et travailler avec les compétences de chacun des systèmes en présence (la famille, l'équipe soignante mais aussi, si cela s'avère nécessaire, le système professionnel et/ou de loisirs), est donc indispensable lorsque nous envisageons la prise en charge d'un patient cérébrolésé.

La fatigue après lésion cérébrale

*par le Dr Gazagnes,
neurologue*

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap et la troisième cause de décès dans les pays dits « développés » (cf étude épidémiologique récente de Hankey et Warlow). La prévalence de l' AVC est de 2400/ 1000000 d'habitants.

Les séquelles d'un AVC sont multiples :

- *Motrices* : hémiplégie (paralysie d'une moitié du corps), hémiparésie (perte de force, sans paralysie totale, d'une moitié du corps), diminution des mouvements fins des doigts
- *Sensitives* : hypoesthésie (diminution de la sensibilité), hyperalgie (douleur)
- *Visuelles* : hémianopsie (perte de vision dans une partie du champ visuel)
- *Concernant la parole et le langage* : dysarthrie (trouble de l'articulation des sons), aphasie (trouble de l'expression et/ou de la compréhension du langage parlé et/ou écrit)
- *Cognitives* : héminégligence (incapacité de porter attention à un côté de l'espace), troubles attentionnels, troubles de mémoire, ...
- *Troubles de la déglutition*
- *Incontinence*
- *Dépression*
- ***Fatigue***

Fatigue: définitions

Dans le dictionnaire, la fatigue est définie comme une « lassitude résultant d'un effort prolongé ».

Il faut cependant distinguer *fatigue normale* et *fatigue pathologique*.

La fatigue normale peut être définie comme un état de lassitude généralisée résultant d'une suractivité et pouvant être améliorée par le repos. C'est un état

aigu, de courte durée et d'amélioration rapide. La cause en est identifiable. Il s'agit d'un phénomène protecteur permettant la récupération.

La fatigue pathologique, quant à elle, consiste en un état d'épuisement sans relation avec un précédent niveau d'activité et non amélioré par le repos. C'est un état chronique, persistant, sans cause précise identifiable, perçu comme anormal ou excessif et problématique. C'est un phénomène handicapant.

Fatigue : classification

La *fatigue périphérique* est l'impossibilité de maintenir la contraction musculaire. Cette fatigabilité musculaire peut avoir des origines multiples : pathologie de la jonction neuro-musculaire (myasthénie), pathologie musculaire (myopathie).

La *fatigue centrale* est une sensation d'épuisement permanent, une endurance limitée pour soutenir une activité physique ou mentale. Son origine est neurologique centrale (AVC, sclérose en plaques, maladie de Parkinson...)

La *fatigue primaire* est une fatigue chronique de type centrale ne pouvant être expliquée par des affections associées comme une pathologie dépressive, cardiaque, métabolique, endocrinienne... Son origine est inconnue (lien avec la localisation de la lésion neurologique ?).

Fatigue et maladies neurologiques

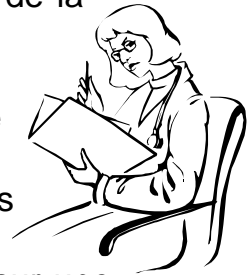
- *Sclérose en plaque* : 50 à 90 % des patients se plaignent de fatigue, pour certains c'est le symptôme le plus handicapant. La fatigue accompagne les autres symptômes mais elle peut les précéder. Elle est indépendante de la dépression, de la gravité de l'atteinte neurologique, de la localisation et extension des lésions.
- *Maladie de Parkinson* : 40 % des patients signalent la fatigue comme principal symptôme. Elle est indépendante de la dépression ou d'une atteinte cognitive. Certaines études ont montré la persistance de cette fatigue jusqu'à 9 ans.
- *Traumatismes crâniens* : la fatigue est présente chez 70 % des patients 15 jours après un traumatisme crânien mineur, chez 84 % des patients 6 semaines après un trauma plus sévère. Elle peut persister après 5 ans.
- *Post-polio syndrome* : 25 à 40 % des survivants à la poliomyélite développent ce syndrome avec des atteintes musculo-squelettiques et des plaintes de fatigue.



Fatigue post-AVC : évaluation

Différentes échelles sont utilisées pour évaluer différents aspects de la fatigue :

- FIS (Fatigue Impact Score) : évalue la présence, la sévérité de la fatigue, sa fréquence, sa durée
- FSS (Fatigue Severity Score) : 9 questions sur la fatigue et les activités de la vie quotidienne
- VAS (Visual Analogic Score) : évalue la sévérité de la fatigue sur une échelle de 0 à 10 (légère : 1-3 ; modérée : 4-6 ; sévère : 7-10)



Fatigue post-AVC : fréquence

Selon les études, de 30 à 68 % des patients ayant présenté un accident vasculaire cérébral souffrent de fatigue. Ces pourcentages varient selon les échelles d'évaluation utilisées et selon le type de patients inclus dans les études (souvent les patients aphasiques ne sont pas inclus dans ce type d'études).

Une étude de Ingles et collaborateurs a montré que 68 % des patients cérébrolésés présentent une fatigue, pour seulement 36 % des sujets contrôles.

Fatigue post-AVC : durée

La durée de la fatigue est variable selon les études également :

- Etude de Ingles et al : 68 % de 3 à 13 mois post-AVC
- Etude de Van der Werf et al : 50 % à 2 ans
- Etude de Halvor et al : 51 % à 6 ans (chez des patients jeunes : 15-49 ans)

Fatigue post-AVC : conséquences

La fatigue est un facteur prédictif (indépendant d'autres facteurs éventuels) de la diminution de l'indépendance fonctionnelle, de l'institutionnalisation et de la mortalité.

Fatigue post-AVC : facteurs favorisants

Il existe différents types de facteurs favorisant l'apparition de la fatigue après un accident vasculaire cérébral, certains sont « non modifiables », sur d'autres par contre, il est possible d'agir.

Parmi les *facteurs non modifiables*, on relève : le fait de vivre seul ou en institution, la diminution des activités de la vie journalière, des antécédents d'accident vasculaire cérébral et l'existence de plaintes de fatigue avant l'AVC.

Les *facteurs modifiables* sont en général concomitants à l'AVC. Il peut s'agir de pathologies associées comme la dénutrition, la déshydratation, les troubles ioniques, l'hypothyroïdie, l'anémie, l'insuffisance cardiaque, les pathologies du sommeil (apnée, insomnie, ...).

Parmi ces facteurs, on retrouve également les effets secondaires de certains médicaments : somnifères, tranquillisants, anti-épileptiques, anti-hypertenseurs, bêta-bloquants, antalgiques (opiacés), ...

Rapports avec les séquelles d'AVC

Une relation n'est pas clairement établie entre la fatigue et les séquelles motrices de l'AVC, les résultats des différentes études étant contradictoires.

Elle pourrait être corrélée avec la présence d'une dysarthrie (et/ ou d'une aphasie). Mais il n'en reste pas moins que la fatigue peut être retrouvée, parfois sévère et handicapante, après un AVC sans séquelle.

Rapports avec la dépression

Ici aussi, les relations avec la dépression ne sont pas claires.

La fatigue est un des symptômes de la dépression et la dépression est fréquente après un AVC (de 25 à 75 % selon les études).

Les plaintes de fatigue sont plus fréquentes en cas de dépression mais la fatigue peut être présente après un AVC non accompagné de symptômes dépressifs.

Fatigue post-AVC du sujet jeune

Halvor et collaborateurs ont suivi (à 6 ans), des sujets jeunes (de 15 à 49 ans) ayant présenté un AVC ainsi que des sujets contrôles.

La fatigue était présente chez 51 % des patients et était indépendante de la présence de dépression ou de troubles cognitifs.

La fatigue était plus importante chez les patients n'ayant pas repris le travail (relation possible avec la présence de séquelles plus graves).

Rapports avec la localisation de l'AVC

Les relations entre fatigue et localisation des lésions cérébrales restent également floues. Pour certains, il n'existe pas de lien entre fatigue et localisation lésionnelle ; pour d'autres, la fatigue serait plus fréquente après lésion hémisphérique droite, les atteintes thalamiques et de la substance réticulée.

Prise en charge de la fatigue post-AVC

- **Diagnostic**

On fera le diagnostic de fatigue lorsque les symptômes suivants sont présents tous les jours durant au moins 2 semaines le mois précédent : fatigue significative, diminution d'énergie ou augmentation du besoin de repos, pas de suractivité récente, pas d'amélioration avec le repos ou le sommeil, déséquilibre entre motivation (préservée) et efficacité (réduite), perception de la nécessité de combattre l'inactivité, difficulté à réaliser les activités journalières attribuée à la fatigue, malaise persistant après l'activité.



- **Évaluation**

Il faudra évaluer les moments d'apparition de la fatigue, sa durée, sa sévérité, son évolution durant la journée, l'influence de l'environnement, ses effets sur les activités journalières.

Il faudra identifier les facteurs favorisants modifiables : autres pathologies, médicaments, troubles du sommeil, état dépressif, ...

- **Traitements pharmacologiques**



On ne dispose pas d'études concernant le traitement de la fatigue. Certains médicaments auraient une efficacité dans ce traitement : les stimulants (dextroamphétamine, pémoline, méthylphénidate), le modafinil (traitement de la narcolepsie), l'amantadine, les antidépresseurs.

- **Traitements non pharmacologiques**

En dehors des traitements médicamenteux, certaines mesures peuvent être prises pour aider à prendre en charge cette fatigue :

- nécessité d'un temps (raisonnable !) de repos dans la journée
- maximaliser l'activité, la mobilité : exercices pour accroître la force et l'endurance

- minimiser l'impact de la fatigue : utiliser un journal de fatigue* pour mieux la caractériser et identifier des facteurs déclenchants, réaliser les activités aux meilleurs moments de la journée, déléguer certaines activités, donner priorité aux tâches essentielles, veiller à une bonne hygiène de sommeil
- améliorer la compréhension de cette pathologie par le patient et son entourage (« non, il n'est pas fainéant! »)
- impliquer le patient et son entourage pour déterminer un objectif précis et l'évaluation des résultats

Conclusions

La fatigue post-AVC est fréquente, invalidante. C'est un phénomène complexe, mal (re)connu, avec de nombreux facteurs favorisants, mais pas de cause clairement élucidée. Des études complémentaires sont donc nécessaires pour trouver l'origine de cette fatigue, mais aussi des stratégies thérapeutiques efficaces afin d'optimiser la récupération et la revalidation.

* vous trouverez notamment un modèle de journal de fatigue et quelques conseils sur le site internet fatigue.be



Lu pour vous

Ma vie a commencé dans un fracas de tôle

Jehanne COLLARD
Editions Albin Michel, 2005

Des accidents, il y en a eu beaucoup dans la vie de l'avocate Jehanne Collard. Sa fille, née handicapée à la suite d'une erreur de diagnostic. Le camion qui percute sa voiture et la laisse brisée à jamais. Les victimes qu'elle défend avec l'énergie du désespoir. Mais ces douleurs qui ne lui laissent pas de répit, cette colère qui ne la quitte plus sont devenues ses alliées. Son témoignage, dur, sans complaisance, est celui d'une survivante, d'une battante qui a su puiser en elle des forces qu'elle ignorait posséder. Une bouleversante leçon de vie.

Je parle : l'extraordinaire retour à la vie d'un locked-in syndrom

Laetitia BOHN
Editions Jean-Claude Lattès, 2005

En 1999, Laetitia, trente-trois ans, responsable des relations publiques d'un laboratoire pharmaceutique, accompagne les spécialistes français lors d'un congrès mondial des cardiologues à Atlanta. Des journées frénétiques, jusqu'à ce qu'une migraine redoutable l'oblige à s'allonger. Elle ne se relèvera pas. Laetitia est en *locked-in syndrom*. Enfermée dans son corps. Seul un clignement de paupières lui permet de communiquer. Le staff de neurologues américains est persuadé qu'elle va mourir. C'est compter sans le combat que cette femme exceptionnelle est capable de mener. Sa force et l'amour de sa famille vont accomplir un miracle.

Un mois plus tard, Laetitia bouge une phalange. Aux Etats-Unis, elle devient «The Case ». Laetitia nous raconte, avec beaucoup de sincérité, de franchise et d'émotion, sa lente mais progressive rééducation, les différentes étapes de son long chemin. Cette jeune mère aimante s'est battue, chaque jour, pour s'occuper à nouveau de ses fils. L'année dernière, elle a repassé son permis de conduire.

Aujourd'hui, au sein de la société de son mari, chasseur de têtes, elle vient de créer Hand-Consulting, qui favorise le retour à l'emploi des personnes handicapées.

Handicap, silence, on discrimine

Anne KERLOC'H
Editions du Cherche-Midi, 2005

« Je déclare sur l'honneur n'être atteinte d'aucune infirmité apparente ou cachée ». Glissée en caractères réduits, tout en bas d'une candidature d'emploi, cette phrase est un exemple rare de discrimination sans complexe, qui s'affiche et laisse des traces indélébiles. La majorité des discriminations sont d'autant plus difficiles à combattre

qu'elles sont discrètes, presque souterraines. Sans que les intentions soient proclamées, sans désordre apparent, c'est toute une société qui s'est organisée pour rejeter les personnes en situation de handicap. Travail, études, loisirs, crédits, assurances, transports. Tous les moments et les domaines de la vie sont concernés.

Ce livre est un appel urgent à lutter contre des comportements aberrants, souvent dus à l'ignorance et à la peur devant le handicap. Loin de la compilation de plaintes, c'est un « livre noir » sous forme de témoignages, qui interpelle sur la réalité crue du handicap au quotidien et transforme en profondeur notre regard en invitant à l'action immédiate. Un livre pour l'égalité à laquelle tous les êtres humains ont droit. Ce livre est rédigé et publié à l'initiative de l'Association des Paralysés de France.

Dans la tourmente de l'épilepsie

Michèle VIALLET

Editions L'Harmattan, 2005

Depuis longtemps, Michèle Viallet tenait un journal relatant les événements douloureux qui ponctuaient la vie de sa fille Améline, chez qui on découvre, à l'âge de 5 ans, une tumeur au cerveau accompagnée d'épilepsie. Aujourd'hui, elle a rassemblé ces témoignages pour que le monde en bonne santé découvre l'univers difficile des personnes épileptiques et pour que les épileptiques s'y retrouvent, et, par là même, se sentent moins seuls.

Ces textes sont un chant d'espoir et d'amour infini. L'humour et la poésie y ont leur place car « la souffrance, souvent présente, n'a jamais empêché la vie. »



Pour nos nouveaux lecteurs, nous rappelons les livres présentés dans nos précédents numéros :

Quand tout bascule...

par Michel Chevalet

édition Michel Lafon, 2005

Fabrice, le fils de Michel Chevalet, journaliste scientifique, est victime d'un grave accident de la route. Fabrice reste aveugle, à demi paralysé, et souffre d'un lourd traumatisme crânien. Le calvaire commence, pour lui et pour toute sa famille. Comment lutter contre le mutisme du corps médical, l'indifférence de la justice, la lourdeur des administrations, l'insuffisance des équipements ? Comment réapprendre à vivre à un handicapé, ne pas se laisser détruire soi-même, faciliter une insertion que certains ne souhaitent pas ?

Michel Chevalet a créé une association "Victimes en colère" dont le site (<http://www.victimes.org>) propose un manifeste contre la violence routière, détaille les droits des personnes victimes de la route et de leurs familles et présente l'actualité dans ce domaine.

Un aller-retour

par Dominique Bromberger

édition Robert Laffont, 2004

Le 1er mars 2001, le journaliste français Dominique Bromberger était victime d'un terrible accident de scooter. Heurté de plein fouet par un poids lourd, opéré une douzaine de fois, il est resté plus de trois semaines dans le coma. Il nous rapporte aujourd'hui le récit de son séjour dans les limbes puis de son retour à la vie. De cet aller-retour jusqu'aux frontières d'un autre monde, Dominique Bromberger a acquis la conviction que le coma n'est, en aucun cas, une absence de conscience comme on l'a souvent affirmé. Il a gardé et écrit le souvenir précis et poétique de rêves et d'hallucinations qui l'ont accompagné. D'un tel voyage, il n'est bien entendu pas revenu le même. Un document sincère, où se mêlent les éléments autobiographiques et les récits de ceux qui l'ont entouré.



Solitaire, dans le silence

par Roland Boulengier

Roland Boulengier, 56 ans, était professeur de langues. En octobre 2000, suite à un accident vasculaire touchant le tronc cérébral, il est victime du « *Locked-In Syndrome* ». Il est totalement conscient mais ne peut plus bouger, ni parler, ni manger. Ses facultés intellectuelles sont intactes mais physiquement, Roland ne peut plus que bouger les yeux. A l'aide d'un ordinateur que Roland actionne au moyen d'un rayon laser monté sur ses lunettes, il est parvenu à décrire sa maladie dans un livre poignant, criant de vérité, sans concession, souvent avec amertume, ... mais aussi plein de réflexion, de courage et d'amour.

Ce livre est en vente au prix de 12 €. Vous pouvez le commander chez Jeannine et Roland Boulengier :

☎ : 02 / 358 43 51 ou par mail : r.boulengier@worldonline.be

Aphasie : Terra Incognita

Editée par l'asbl Ensemble, groupe de cérébrolésés de Liège, cette mini-BD belge explique ce qu'est l'aphasie, quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes aphasiques et comment nous pouvons communiquer avec elles. Ce petit livre est illustré par de grands noms de la BD (Dany, Franquin, Tibet, Van Hamme, ...). Quelques pages d'informations complètent cette BD.

Contact : asbl Ensemble - rue Naniot 267 à 4000 Liège - ☎ : 04 226 37 55

Vous pouvez aussi vous procurer cette BD au prix de 3 € auprès de la Fédération Belge des Aphasiques Francophones (Viviane Speleers, 795 chaussée de Louvain à 1140 Bruxelles ☎ / Fax : 02 / 705 36 79).

Une Autre Vie Commence

par Michel Slabbaert

Michel Slabbaert a été victime d'un accident vasculaire cérébral en juin 1998. Il décrit son parcours depuis son arrivée aux urgences jusqu'à la fin de sa rééducation. Ce témoignage est profond, vivant et criant de vérité, riche d'anecdotes, direct, sensible et poignant.

Un Temps Evanoui

par Paul Clara

A la veille de donner un nouvel essor à leur existence, Florence et Bertrand sont frappés de plein fouet par l'irruption brutale d'une tragédie : Jean, leur fils aîné, victime d'une agression à l'origine de lésions cérébrales sévères, a sombré dans un coma profond. Commence alors pour eux, aux côtés des intervenants, un dur combat douteux. Dans un marathon sans promesse d'arrivée aucune, le lecteur est amené à suivre, pas à pas, le jeune homme blessé et ses anges gardiens dans la lente reconquête d'une identité à reconstruire. Si l'action réserve des péripéties parfois pathétiques, le récit s'en tient cependant à l'éloquence naturelle d'une émotion maîtrisée.

Vous pouvez commander ce livre directement à l'auteur (La Désirade, L'Isle Bonne 29 à 5660 Cul-des-Sarts), au prix de 13 € l'exemplaire, par virement au compte n°000-3159091-92 de l'auteur.

Une aphasie vécue

par Marguerite-Marie DELEZENNE

Ortho Edition (rue Jean Jaurès 76 à 62330 Isbergues)

Marie-Marguerite Delezenne mène une vie dynamique et brillante quand survient l'accident vasculaire cérébral. Son livre témoigne de son chemin douloureux, souvent mené à tâtons : diagnostic, examens, hospitalisation, rééducation, retour à domicile ... avec comme séquelles, des troubles du langage.



Mots Tus... Maux Dits

Témoignages d'aphasiques

par D. Van Binnebeek et P. Buscchaert

Ce livre donne la parole à ces personnes qui l'ont perdue, à ces impuissants du verbe, à ces malades du silence, à ceux qui sont privés de la communication orale et écrite, qui pensent encore mais sont incapables d'exprimer leurs pensées. Les témoignages sont touchants et reflètent la grande souffrance de la non-communication, de la non-compréhension, l'isolement de l'aphasique, les difficultés de réinsertion familiale, sociale, professionnelle.

Ce livre est édité chez Nauwelaerts : rue de l'Eglise Saint-Sulpice, 19 à 1320 Beauvechain.

Emplacement réservé

par Corinne Jamar

Editions Fayard Paris, 2003

C'est l'histoire d'une maman dont la petite fille est handicapée et qui a obtenu des autorités « un emplacement réservé » pour se parquer devant chez elle aux fins de lui faciliter la vie. C'est l'histoire de son combat, jour après jour, pour faire respecter cet emplacement par les autres usagers de la route ...

L'homme qui avait perdu ses bagages

par Cathy Crimmins

Editions JC Lattès, 2002

Au cours de l'été 1996, Alan est victime d'une lésion cérébrale. Son épouse, Cathy Crimmins, raconte avec beaucoup de réalisme, de franchise, d'émotion et d'authenticité, les étapes du très long cheminement vers la « renaissance ». A travers ce témoignage, le lecteur se rend aussi compte de la force de l'amour dans ce combat pour la vie.

Le langage blessé : reparler après un accident cérébral

par Philippe Van Eeckhout

Editions Albin Michel, 2001

Philippe Van Eeckhout est logopède en France depuis près de 30 ans. Dans ce livre d'entretiens, il y décrit d'abord les origines de sa vocation de thérapeute du langage puis rapporte plusieurs témoignages poignants concernant la rééducation de personnes aphasiques, de patients plongés dans le coma ou victime du « locked-in syndrom ».

Mes neurones et moi

par Karin Rondia & Peter Taeymaekers, 2004

A partir de douze histoires, les auteurs nous invitent à mieux comprendre ce que recouvrent les expressions telles que hyperkinésie, dépression, schizophrénie, plasticité du cerveau, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, locked in syndrom, ... Ils mettent aussi en lumière les récentes évolutions des neurosciences et de la connaissance du cerveau. Un « abc de nos neurones », information scientifique de base sur le cerveau, complète la brochure.

Commandez cette brochure à la Fondation Roi Baudouin, rue Bréderode 21 à 1000 Bruxelles, ☎ : 02 / 511 18 40. Consultez aussi le site internet : <http://www.mesneuronesetmoi.be/>



Vade-mecum des victimes

par Luc Lethé

Cet ouvrage est une mine de conseils, de propositions intéressantes, de réflexions utiles concernant les démarches à faire après un accident, les indemnisations, les procédures, les expertises, le fonds des accidents de travail, les divers types d'incapacité, de rentes, de dommages, ...

Editions Labor : quai du Commerce 29 à 1000 Bruxelles, ☎ : 02 250 06 70, fax : 02 217 71 97, site internet : www.labor.be

Premier guide de la victime

par Jean-Paul Tieleman
Editions Labor Pratique, 2001

Jean-Paul Tieleman, avocat spécialisé en droit des assurances, aborde les indemnisations en cas d'accidents de la circulation, d'accidents de la vie privée, d'accidents du travail, d'erreurs médicales et conclut sur les recours possibles contre la mutuelle.

Loisirs des personnes handicapées – Bruxelles

Ce guide très pratique propose de nombreuses activités de loisirs, de l'atelier créatif aux séjours adaptés en passant par les clubs sportifs, pour tous les types de handicap. En tout, plus de 200 associations vous sont proposées ! C'est une vraie mine d'idées !

Pour l'obtenir :

Soit sur place : IDJ, rue au Bois 11 à 1150 Bruxelles

Soit en envoyant votre demande (avec le nom du guide désiré et votre adresse) et 1,50 € en timbres pour les frais de port à IDJ :

rue au Bois 11 à 1150 Bruxelles

Soit en le consultant en ligne sur le site www.idj.be



Pour plus de renseignements : ☎ : 02 772 70 20, mail : idj@idj.be, site : www.idj.be



Guide de la Personne Handicapée

Publié par le SPF Sécurité Sociale, direction générale personnes handicapées, cet ouvrage de référence dresse l'inventaire de l'ensemble des dispositions en faveur des personnes handicapées et reprend de façon très détaillée les différentes démarches administratives liées au handicap : allocations, soins de santé, avantages fiscaux, carte de stationnement, ... en tenant compte des réformes du régime des allocations qui s'est échelonnée de juillet 2003 à juillet 2004.

Ce guide peut être obtenu gratuitement moyennant demande écrite auprès du :

SPF Sécurité Sociale

Direction générale personnes handicapées

Service de la politique des personnes handicapées

Rue de la Vierge Noire 3C

1000 Bruxelles

mail : conny.vanimpe@minsoc.fed.be

Le texte intégral de ce guide est également disponible sur internet : <http://socialsecurity.fgov.be/guide/homepage.htm>



Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien...

Pourquoi une telle brochure ?

Parce que la notion de « handicap invisible » est peu connue.
Parce que les conséquences de ce handicap pèsent lourdement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.
Parce que l'information contribue à une meilleure qualité de vie tant pour la personne que pour son entourage.
Enfin, parce qu'il existe différents moyens de compensation qui permettent à la personne d'être plus autonome et qu'il nous semblait important de les faire mieux connaître.

Pour qui ?

Pour toute personne désireuse d'en savoir plus sur la notion de « handicap invisible ».
Pour les personnes, en contact avec des personnes cérébrolésées (entourage, professionnels, services d'aide,...).
Pour les personnes cérébrolésées qui se sentent concernées.

Par qui ?

Cette brochure a été réalisée par les ergothérapeutes du Centre de jour, du Service d'Accompagnement et du Centre de réadaptation fonctionnelle et cognitive de la Braise, avec l'aide des neuropsychologues de ces trois même structures. Elle est distribuée via le Centre Ressources en matière de lésion cérébrale acquise.

Que contient-elle ?

Elle comporte deux parties.

Vous y trouverez des informations sur la notion de « handicap invisible » :
Qu'est-ce que le handicap invisible ?

Quelles sont les incapacités liées au handicap invisible ?

- Séquelles cognitives
- Séquelles comportementales
- Anosognosie et fatigue

La brochure présente ensuite des exemples concrets de moyens de compensation qu'il s'agisse d'aides humaines ou d'aides techniques. Vous trouverez pour chaque aide technique : ce en quoi elle consiste, les fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne, des conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil ainsi qu'un tableau récapitulatif des points positifs et négatifs liés à ce type d'aide.

Comment se la procurer ?

En nous envoyant votre adresse ainsi que deux timbres de 0,46 € à l'adresse suivante :

La Braise Centre Ressources
rue de la Vigne 56
1070 Bruxelles





Les Brochures « Santé » des Mutualités Socialistes

Les Mutualités Socialistes et leur association ASPH éditent des brochures gratuites très complètes sur divers sujets touchant à la santé, à la famille, au handicap. Citons entre autres :

- A comme ados
- Alimentation équilibrée
- Allocations familiales : enfant et handicap, une autre voie
- Bonnes vacances : un voyageur averti en vaut deux
- Diabète : des clefs pour le soigner
- Droits du patient
- Entraide - Comment créer un groupe d'entraide ?
- Entraide - Inventaire des groupes d'entraide
- Guide de la pharmacie familiale
- Mal de vivre : comment trouver de l'aide ?
- Maximum à facturer (MAF)
- Médicaments moins chers : guide pratique
- Mieux communiquer avec les personnes âgées désorientées
- Se fabriquer un cœur en or
- Séjour à l'hôpital
- Sex'primer, sex'périmenter
- Soutien à un parent âgé
- Stress - Nécessaire mais pas fatal
- Tabac - Se préparer à arrêter : guide à l'attention des fumeurs insatisfaits
- Un autre chez soi (guide d'entrée en maison de repos...)

Nous détaillerons davantage 2 brochures qui nous ont plus particulièrement interpellés :

Mal de vivre: comment trouver de l'aide ?

Nous sommes nombreux à ne pas savoir vers qui nous tourner lorsque la vie perd de sa saveur et que le mal-être ou la dépression, s'installe en nous. Certes, il n'est pas facile de reconnaître que cela ne va plus et d'oser demander de l'aide. Pourtant, c'est cette prise de conscience qui nous aidera à sortir de l'impasse.

- Comment identifier une souffrance qui ne se voit pas ?
- Comment parler de son mal-être, de sa dépression ? Comment se faire comprendre?
- Pourquoi et quand aller voir le psy ?
- Comment s'y retrouver devant la profusion des aides professionnelles?
- Quelles sont les différentes aides et, plus particulièrement, les aides psychologiques ?
- Quelle différence entre psychologue, psychiatre, psychanalyste ou psychothérapeute?
- Quel peut être le prix d'une thérapie ?

- Que penser des médicaments (somnifères, antidépresseurs ou tranquillisants) censés soigner la dépression?

Ce guide apportera des réponses à la plupart de vos questions sur le mal-être et la dépression et l'aide que vous pouvez trouver. Il a été conçu et rédigé sur base des témoignages des personnes ayant participé au jeu « Bingo de la santé mentale » des Femmes prévoyantes socialistes afin d'assurer ainsi son ancrage dans la réalité quotidienne des personnes confrontées à cette problématique.

Stress- Nécessaire mais pas fatal

Faire face au stress n'est pas évident. Comment augmenter votre résistance au stress ? Comment le gérer ? Ce guide rassemble quelques conseils pratiques pour vous y aider.

Irritabilité, anxiété, troubles du sommeil, ulcères, maux de dos... sont autant de signes de ce stress dont nous sommes de plus en plus nombreux à souffrir.

Les conseils pour mieux gérer son stress vous rendent sceptique ? Vous vous dites « facile à dire » ? Et vous avez raison : faire face au stress n'est pas évident. Toutefois, pour changer le cours des choses, votre participation est essentielle. Les ressources pour agir sont en vous. Ce guide a pour but de vous aider à les percevoir et à mieux les utiliser. Suivre ses conseils vous permettra peut-être d'éviter le stress et, en tous cas, de mieux le gérer lorsqu'il se présente.

La brochure comprend :

- une partie théorique qui fait le point sur la nature du stress, ses causes et ses conséquences
- un volet « conseils pratiques » qui propose une série de moyens pour augmenter votre résistance au stress et retrouver une meilleure qualité de vie.

Vous pouvez vous procurer ces brochures gratuitement en contactant :

ASPH : Association socialiste de la personne handicapée

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

☎ : 02 / 515 02 65 - Fax : 02 / 515 06 58

mail : asph@mutsoc.be

Site : <http://www.mutsoc.be>

Promotion de la santé

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

☎ : 02 / 515 05 04 - Fax : 02 / 515 06 11

mail : promotionsante@mutsoc.be

Site : <http://www.mutsoc.be>





Les fascicules de ReVivre

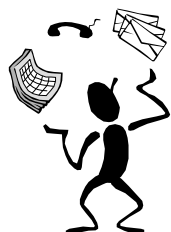


Nous vous rappelons que l'association ReVivre distribue gratuitement les fascicules reprenant le texte des conférences organisées depuis 1999 :

- L'épilepsie (par le Dr Gillis)
- Les examens médicaux (par le Dr Liard)
- Les troubles de la mémoire (par P. Fery)
- Douleurs et cérébrolésions (par le Dr Gazagnes)
- L'expertise et l'indemnisation du traumatisé crânien (par Me de Callatay)
- La rééducation des troubles de la mémoire (par F. Coyette)
- Témoignages de personnes cérébrolésées
- Aptitude à la conduite automobile et personnes cérébrolésées (par L. Deschrijver)
- La sophrologie en neuropsychologie (par F. Pirali)
- La cérébrolésion, un deuil bien compliqué ... (par V. Vanoverskelds)
- Des mots aux phrases, des phrases aux énoncés, d'où proviennent les malentendus ? (par V. Chavet et G. Mary)
- Les allocations pour personnes handicapées (par G. Marlière)

Nos fascicules sont gratuits (et notamment disponibles lors de nos conférences). Si toutefois vous voulez que nous vous les fassions parvenir par la poste, veuillez verser 3 € couvrant les frais d'envoi, au compte n°310-1390172-54.

Pour vous les procurer, trois solutions :



- vous venez les chercher lors de notre prochaine conférence
 - vous nous renvoyez le bon de commande qui se trouve en fin de notre magazine
 - vous nous les commandez par mail (revivre@skynet.be)
-



Bon à noter ...



Handiguide Woluwe-St-Pierre et Handiguide Etterbeek

Ces brochures à destination des personnes handicapées fourmille de renseignements et d'adresses utiles concernant les différents aspects de la vie quotidienne au sein de ces deux communes : loisirs, structures d'accueil, santé, groupes d'entraide, enseignement, formations, monde du travail, mobilité...

Disponible gratuitement :

- asbl IDJ : rue au Bois 11 à 1150 Bruxelles - ☎ : 02 772 70 20 – mail : idj@idj.be – site : <http://www.idj.be>
- service social de l'administration communale (affaissociales@woluwe1150.irisnet.be et affaissociales@etterbeek.be)



Les Petits Services

Cette brochure présente les différents services qu'offre le Service Social de la Ville de Bruxelles aux seniors et aux moins valides afin d'améliorer leur quotidien.

Disponible gratuitement auprès de l'asbl IDJ : rue au Bois 11 à 1150 Bruxelles - ☎ : 02 772 70 20 – mail : idj@idj.be – site : <http://www.idj.be>



Répertoire des transports pour personnes malades et handicapées en région wallonne et bruxelloise

Ce répertoire est avant tout destiné aux personnes à mobilité réduite, aux personnes malades ou handicapées. Il fournit une vue d'ensemble des offres de transport qui leur sont proposées dans leur région. Il doit permettre à une personne à mobilité réduite de retrouver rapidement les transports mis à sa disposition dans la région où elle vit ou dans la région où elle se rend. Elle peut aussi y trouver toute une série de renseignements préalablement à sa prise de contact avec le service : les modalités de réservation, les périodes durant lesquelles le service est organisé, les conditions d'accès, les besoins auxquels le service peut répondre, le coût pour l'utilisateur et l'étendue du territoire couvert par le service.

Ce répertoire est consultable dans toutes les régionales de l'ACIH-AAM. Vous pouvez aussi l'acheter dans une de ces régionales ou le commander à l'adresse suivante (12 euros / 7 euros pour les membres de l'ACIH-AAM) :

ACIH-AAM - Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées

chaussée de Haecht 579/40 à 1031 Bruxelles

☎ : 02 / 246 42 26 fax : 02 / 246 49 88

mail : acih-aam@mc.be



Bourse d'information

La commune d'Anderlecht organise le samedi 13 mai 2006 de 10h à 16h une bourse d'information pour les personnes âgées, les personnes handicapées de tous âges, leurs proches et leurs amis.

Celle-ci se déroulera au Centre de Congrès du Royal Sporting Club d'Anderlecht (stade de football d'Anderlecht), rue Théodore Verbeeck, 2 à 1070 Bruxelles.

Contact pour le volet Personnes handicapées : Alexandre Bacs : ☎ : 02 / 524 58 20

Surfons sur Internet



Les nouveautés !



la Braise

La Braise (qui s'occupe depuis 10 ans, de personnes présentant une lésion cérébrale acquise à l'âge adulte) vient d'inaugurer son site internet qui présente ses structures : un centre de jour, un service d'accompagnement, un centre de réadaptation cognitive et un centre ressources.

Site : www.labraise.org .

www.apf-moteurline.org

Ce site de l'Association des Paralysés de France propose notamment dans sa rubrique médicale des informations très détaillées sur les troubles neuropsychologiques après lésion cérébrale : mémoire, praxies, attention, gnosies, fonctions exécutives, ...

Dans chaque rubrique, il est possible de cliquer sur certains mots pour accéder à des articles plus fouillés sur le sujet.

Site : <http://www.moteurline.apf.asso.fr/>

Notre sélection de sites d'informations sur la cérébrolésion

*** associations belges de personnes cérébrolésées :**

LE NOYAU - Antenne Sud Luxembourg et Grand-Duché de Luxembourg

Ce site propose une explication des diverses cérébrolésions et de leurs conséquences. Il présente le rôle de l'association ainsi qu'un rappel des conférences déjà organisées et du calendrier des prochaines réunions (conférences et soirées-rencontres)

Site internet : www.sdscom.lu/lenoyau

LE GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES - GEH

Ce site est très complet et très vaste : nouvelles récentes de l'association ou informations issues de l'actualité touchant à la personne handicapée, activités de l'association, initiatives et projets, forum de discussions, ...

Site internet : www.geh.be

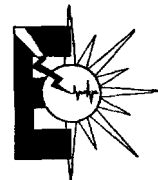
L'APHASIE

En novembre 2004, l'association Ensemble (groupe des cérébrolésés de Liège et environs) a lancé son site internet consacré à l'aphasie. Ce site propose notamment une description détaillée de l'aphasie (symptômes, types, troubles associés, rééducation, réinsertion, ...), une présentation du groupe Ensemble, la naissance et le développement des associations pour personnes aphasiques en Belgique, la présentation de la BD « Aphasia - Terra incognita », l'aphasie dans les autres médias (film, livre, ...), les coordonnées des groupes francophones pour personnes aphasiques, la carte d'aphasique, ...
site internet : www.aphasia.be.tf

LIGUE CONTRE L'EPILEPSIE

Site de la Ligue Francophone Belge contre l'Epilepsie : conférences, aide individuelle, groupes de rencontre, centre de documentation, informations, commission d'évaluation des risques liés à l'épilepsie, vie quotidienne, conseils pratiques, adresses utiles et des liens, thèmes de réflexion, ...

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



ÉPILEPSIE ... ? ET PUIS ?! - EPILEPSYSOWHAT!

Ce site créé par Kurt Vermeersch, un belge, vous propose, en 3 langues, un groupe MSN de discussions, la description des différents types d'épilepsie, des informations sur le diagnostic et les divers traitements (médicamenteux, chirurgical, ...), une rubrique « Vivre avec » (qui aborde notamment le mariage, la grossesse, la conduite automobile, ...), des questions-réponses, ... De nombreux liens sont proposés avec des sites sur l'épilepsie dans le monde entier.

Site internet : <http://www.epilepsysowhat.net>



MES NEURONES ET MOI

A partir de douze histoires, ce site nous permet de découvrir divers troubles neurologiques : hyperkinésie, dépression, schizophrénie, plasticité du cerveau, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, locked in syndrom, ...

Site internet : <http://www.mesneuronesetmoi.be/>

*** associations étrangères de personnes cérébrolésées :**

UNAFTC : Union Nationale des Associations Françaises de Familles de Traumatisés crâniens

L'UNAFTC propose aussi un site très complet avec des descriptions très détaillées (mais très compréhensibles) des troubles des fonctions cognitives, des exemples concrets, des conseils.

Site internet : www.traumacranien.org

CRLC : Centre Ressources pour Lésés Cérébraux (Grenoble)

Ce site concerne le traumatisme crânien, il propose une définition, une présentation des séquelles, des témoignages, une bibliographie, les adresses d'autres sites, ...

Site internet : www.crlc-cmudd.org

INFORMATIONS SUR LES TRAUMATISES CRANIENS

Site français avec des témoignages, des dossiers (tels que les troubles du comportement, le stress post-traumatique, ...), de la bibliographie, un forum et des adresses (françaises !).

Site internet : www.webzinemaker.com/trauma_forum

INFORMATIONS SUR LE CERVEAU

Site français de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau qui propose des informations, de l'actualité, ... sur le sujet.

Site internet : www.frc.asso.fr

INFORMATIONS SUR L'APHASIE

Site suisse proposant des questions-réponses sur l'aphasie, des articles sur la recherche scientifique, des informations sur les associations de personnes aphasiques,

...

Site internet : www.aphasie.org



INFORMATIONS SUR LE CERVEAU

L'Institut des recherches en santé du Canada et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies proposent un site très complet qui aborde 105 sujets différents traités à trois niveaux de difficulté, soit 315 pages de contenu. À cela s'ajoutent 51 capsules originales et 6 visites guidées.

site internet : <http://www.lecerveau.mcgill.ca>

VICTIMES EN COLERE

Association française créée par Michel Chevalet, journaliste, dont le fils a été victime d'un traumatisme crânien sévère. Le site propose un manifeste contre la violence routière, détaille les droits des personnes victimes de la route et de leurs familles et présente l'actualité dans ce domaine.

Site internet : <http://www.victimes.org>

Notre sélection de sites belges consacrées aux personnes handicapées

HORIZON 2000

Propose le site belge sans doute le plus complet et le plus riche. Concernant toutes les formes d'handicap, ce site est une véritable mine d'or : informations sur les associations d'entraide, sur les activités à destination des personnes handicapées (loisirs, séjours de vacances, activités culturelles, conférences, colloques, expositions, stages sportifs, ...), ...

Site internet : www.h2000.be



HANDIPLUS

Site très complet d'informations destinées aux personnes handicapées ou non, en vue de « résolument tourner le dos aux cloisonnements classiques, quels qu'ils soient », avec, en ligne, un Guide de la Mobilité.

Site internet : www.handiplus.com

Handiplus annonce la mise en ligne structurée de son magazine "handiplus" pour un Internet en réseau et solidaire, avec leurs partenaires de l'asbl les Corsaires : <http://handiplus.magazine.net>

HANDICAP ET AUTONOMIE

Portail d'information dans le domaine de la personne handicapée (et notamment sur les aides techniques)

Site internet : <http://wal.autonomia.org/>



Le Site des Chaisards Actifs

Association ASBL

CROCOS.BE est une asbl créée par des chaisards actifs et des professionnels. Sa vocation est d'améliorer la qualité de vie et l'intégration des chaisards. Son site propose diverses rubriques : accessibilité, agenda, aides techniques, bien-être, chaises, habitat, actions, loisirs, news, sports, tourisme, trucs et ficelle, ...

Site internet : <http://crococ.joueb.com/>

PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Le secrétaire d'Etat bruxellois en charge de la mobilité, P. Smet, propose le « Guide des transports bruxellois pour les personnes à mobilité réduite » qui contient une foule d'informations pratiques sur l'accessibilité du métro, des bus, des trams, des taxis, ...

Site internet : www.pmr.irisnet.be



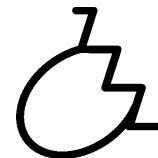
ACCESCITY BRUXELLES

La banque de données sur l'accessibilité des bâtiments ouverts au public en Région de Bruxelles-Capitale.

Site internet : <http://www.anlh.be/accescity/>

ACCES-A

Agence de Consultation, de Conseil et d'Expertise Sur l'Accessibilité
Site internet : <http://www.anlh.be/accesa>



PLAIN-PIED

Bureau d'études en mobilité piétonne et en accessibilité qui s'intéresse à l'accessibilité et à la mobilité des piétons, qu'ils soient valides ou non, enfants ou personnes âgées, ...

Site internet : www.plain-pied.org

GAMAH

Le Groupe d'Action pour une Meilleure Accessibilité aux personnes Handicapées vise à améliorer l'accessibilité aux cheminements et aux bâtiments pour toute personne dont la mobilité est réduite de façon temporaire ou permanente. Il propose différents services : « Passe-Partout » (outil de mesure de l'accessibilité par les personnes présentant un handicap moteur, visuel, auditif ou de compréhension), « Pédibus » (conseils en cheminements piétons). Il publie un magazine « Le Vilain Petit Canard » : témoignages, actualités, dossiers, dénonciations, ...

Site internet : www.gamah.be

TEKNOPLUS

Nouvel espace cyber créé par Handiplus qui propose un réseau cyber-espace, un lieu de rencontre, des initiations et formations en informatique, cours de langue assistés par ordinateur, ...

Site internet : <http://cyberespace.handiplus.com>

HANDICAPES ET INFORMATIQUE

Ce site propose des informations sur plus de 300 logiciels adaptés, sur des formations en informatique. Il offre aussi un service « helpdesk » pour personnes handicapées.

Site internet : <http://www.handinfo.be>

SOLIVAL

Informations et conseils en aides techniques et en aménagement du domicile pour personnes handicapées.

Site internet : www.solival-wallonie.mc.be

HANDICAP-TUYAUX.BE

Ce site se propose de vous simplifier la vie pour l'obtention d'aides matérielles pour un coût abordable, de vous renseigner sur les différents organismes d'aide aux personnes handicapées (AWIPH, Cara, Mutuelle, ...).

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

ACIH - MUTUALITE CHRETIENNE

L'ACIH, mouvement de la Mutualité Chrétienne, propose de multiples activités (loisirs, culture, sports, vacances), aux personnes handicapées et assure la défense collective de leurs droits (accessibilité des personnes à mobilité réduite, hébergement, mise au travail, revenus...).

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

ASPH - MUTUALITE SOCIALISTE

L'ASPH, mouvement de la Mutualité Socialiste, défend les droits des personnes handicapées dans divers domaines : handydroit, handyprotection, handy-info-aménagement, ... Il propose un journal Handyalogue.

Site internet : <http://www.mutsoc.be/asph/>

ANLH

L'Association Nationale pour le Logement des personnes handicapées assure la promotion de l'intégration sociale des personnes handicapées physiques. Ses activités concernent les logements pour personnes handicapées, les services d'Aide à la Vie Journalière, l'accessibilité, les transports, la diffusion d'informations, l'ombudsman anti-discrimination.

Site internet : <http://www.anlh.be>



DECALAGE

Association favorisant la rencontre entre personnes valides et moins valides au travers de voyages et d'activités de loisirs.

rue du Temps des Cerises 2/272 à 1150 Bruxelles

☎ / Fax : 02 / 772 19 52

Site internet : www.decalage.be

TOUS POUR L'EMPLOI

Site Internet du Réseau Wallon des Réussites, pour l'emploi des personnes handicapées, espace de rencontre entre travailleurs et chercheurs d'emploi, qu'ils vivent ou non avec un handicap.

Site internet : <http://www.touspourlemploi.be>

HANDICAP-RELATION

Club de rencontre francophone de personnes handicapées ou valides à travers le monde entier.

Site internet : www.handicap-relation.com

LASANTE.BE

Site belge consacré à la santé qui propose notamment une rubrique « handicap » : informations, dossiers, archives et très nombreuses adresses d'autres associations.

Site internet : <http://www.lasante.be/>



FEPH

Le Forum européen des personnes handicapées a pour mission de garantir le plein accès des citoyens handicapés aux droits fondamentaux au travers de leur participation active au développement et à la mise en oeuvre politique au sein de l'Union Européenne.

Site internet : www.edf-feph.org

Organismes officiels à Bruxelles et en Wallonie

SBFPH - Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées

Ce site du SBFPH propose, entre autres, la brochure « *L'accueil et l'aide à la personne handicapée par la Commission communautaire française dans la région de Bruxelles Capitale* », la liste des centres et services agréés ; les mesures favorisant l'emploi des personnes handicapées ; la description des missions du Service Bruxellois ; la liste de diverses associations de et pour personnes handicapées ; ...

Site internet : www.cocof.be/sbfph

AWIPH : Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

L'AWIPH propose également un site très complet reprenant ses services et de très nombreuses informations utiles.

Site internet : www.awiph.be



Direction d'administration des prestations aux personnes handicapées

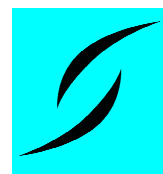
Ce site propose le « *Guide de la personne handicapée* », les dispositions en matière de carte de stationnement, les allocations aux personnes handicapées (description, formulaire, montants, ...), ...

Site internet : www.handicap.fgov.be

Service Public Fédéral Sécurité Sociale

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

Site internet : www.socialsecurity.fgov.be



Inami

Informations utiles sur les missions de l'Inami, son organisation et conseils pratiques.

Site internet : www.inami.fgov.be

Notre sélection de sites « malins » !

Les transports en commun bruxellois

Ce site vous permet de vous rendre en transport en commun (métro, bus, tram et train) d'un endroit à l'autre à Bruxelles. Vous y indiquez l'adresse de départ, l'adresse d'arrivée, le jour et l'heure de départ, ... Le programme vous propose le trajet idéal pour vous, avec de nombreuses précisions (temps de marche, heure de passage, plan).

site internet : www.stib.irisnet.be

Irisnet

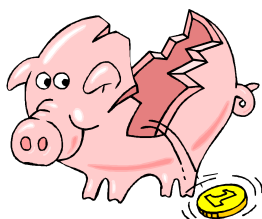
Ce site vous propose un plan de Bruxelles très pratique, « à la porte de maison » près, c'est-à-dire, que les plans des rues sont si précis qu'ils vous permettent de savoir exactement où se trouve tel numéro de maison ! Il offre aussi un accès au BITC (Brussels Info Traffic Center) qui donne, en temps réel, l'état du trafic dans Bruxelles (bouchons, travaux, manifestations, ...). Watermael-Boitsfort, Woluwe-Saint-Pierre, Saint-Gilles, Ixelles et Schaerbeek y proposent leurs documents administratifs.

site internet : www.irisnet.be

IDJ

Cette ASBL propose un site très vaste consacré aux loisirs, aux formations, aux activités sportives, aux activités gratuites, ... C'est une vraie mine d'or ! On y retrouve le contenu (mis à jour régulièrement) de leurs nombreux guides. Il est aussi possible de les contacter en ligne avec des questions très précises : leur réponse est vraiment rapide et efficace !

site internet : <http://www.idj.be>



DES EUROS, DES EUROS !!!

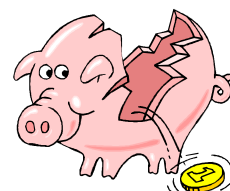
Nous ne pouvons pas exister sans vous !

Pouvons-nous, à nouveau, faire appel à votre générosité ?

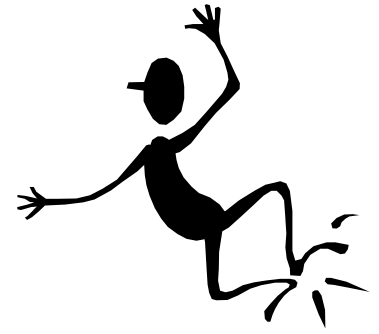
Une modeste cotisation de 10 € vous est demandée, à verser au compte n°310-1390172-54. Cette contribution nous permettra de vous faire parvenir notre journal, d'organiser des conférences et des réunions de discussion, de publier des brochures d'information, ...

Merci de votre générosité, elle contribuera à faire connaître et reconnaître la «cérébrolésion ».

PS : il n'est pas interdit de verser plus que le montant de base de la cotisation !



*Un peu d'humour
et de remue-méninges
avec Bernard B ...*



Les Anagrammes ...

- Un ange nage
- Le bon et noble Nobel
- Mon nom est Léon Noël
- La niche du chien de Chine
- Le mot de Tom
- Le cas du sac
- Le nez zen
- Il faut du bol pour faire un lob
- Merci pour le crime !
- Le pouls des loups
- Les loupes des poules
- La gare rage
- Le taon nota
- Èvere est rêvée
- Il a un cor dur comme du roc
- Rachel, lâcher le char !
- La cire crie
- Avec cave
- Trois trios
- Traque quatre
- La zone n° onze
- La lame mâle
- Un nu
- Le vrai ravi vira
- Le démon de mon monde
- La main mina
- I love « vélo » !

« PAGE OUVERTE »

les nouvelles des autres associations



la Braise

Centre de jour pour personnes cérébrólésées

Le traditionnel

Souper Fromage de la Braise



aura lieu

le samedi 22 avril 2006

***rue de Neerpède 165
1070 Bruxelles***

Bienvenue à tous

Pour plus d'informations concernant cette soirée :

☎ : 02 523 04 94.

« PAGE OUVERTE »

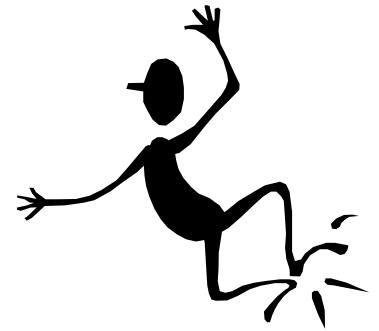
les nouvelles des autres associations

Pour son 25ème anniversaire,

LE RESSORT

Centre de jour pour personnes cérébrólées
organise l'enregistrement du

Jeu des Dictionnaires



le jeudi 27 avril 2006

de 18 h à 22 h 30

au « Foyer communal »

Place Arthur Lacroix à GEMBLoux

Petite restauration sur place

P.A.F. sur place : 9 euros

Prévente : 7 euros

versement : compte 068-2253043-51 (le jeu des dicos + nom + nombre de places)

LE RESSORT

rue Marsannay -la-Côte, 3

5032 MAZY

☎ : 081 / 63 40 52

« PAGE OUVERTE »

les nouvelles des autres associations



GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES

Le GEH annonce la ré-édition de son

«Guide de la Re-conduite automobile après perte d'autonomie »



disponible gratuitement aux différents bureaux régionaux de l'AWIPH
ainsi qu'à son service documentation (☎ : 071 / 250 745)

Le GEH annonce la diffusion de sa cassette-vidéo didactique :

« Hémiplegie : rôle de l'infirmier(e) dans le positionnement et le transfert »

à destination des soignants et aide-soignants
(hôpitaux, services de soins à domicile, maisons de repos, écoles)

Renseignements et commande : ☎ : 010 / 81 68 46

A vos bouchons !!!

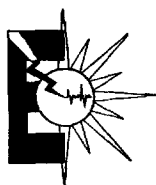
Par esprit de solidarité, le GEH se propose de collecter des bouchons en plastique (bouteilles d'eau, de limonade, ...), une fois collectés, ceux-ci sont vendus à une société liégeoise par Patrick J (sympathisant GEH). L'argent récolté sera destiné à l'achat de chaises roulantes de compétitions pour les sportifs handicapés. Vous pouvez apporter les bouchons lors des réunions ou à l'antenne GEH la plus proche de votre domicile.

Pour tout renseignement, contactez le GEH:

- ☎ : 010 / 81 68 46 ou 010 / 22 64 06
- mail : g.e.h@scarlet.be
- site Internet : <http://www.geh.be>

« PAGE OUVERTE »

les nouvelles des autres associations



LIGUE FRANCOPHONE BELGE CONTRE L'ÉPILEPSIE A.S.B.L.

CONFÉRENCES-DEBATS

Mardi 9 mai 2006 à 20 H

« Vivre l'épilepsie au quotidien : témoignages-échanges »

rue Alex Bouvy 16

4020 Liège

☎ : 04 / 341 29 66 ou 04 / 341 29 92

fax : 04 / 341 29 99

Jeudi 18 mai 2006 à 20 H

« L'épilepsie au quotidien »

par Mme Claire Gillis, assistante sociale à la Ligue francophone belge contre
l'Epilepsie

L.F.B.E.

Avenue Albert 135

1190 Bruxelles

Pour plus d'informations :



Ligue francophone Belge contre l'Epilepsie asbl

Avenue Albert 135

1190 Bruxelles

☎ : Anne Discart : 02 / 344 32 63

mail : epilepsie.lfbc@skynet.be

site internet : www.ligueepilepsie.be

« PAGE OUVERTE »

les nouvelles des autres associations



SE COMPRENDRE

Groupe de personnes aphasiques

- Secrétariat :

Mme Viviane Speleers

Chaussée de Louvain 795 à 1140 Bruxelles

☎ / Fax : 02 / 705 36 79 GSM : 0476 / 509 555

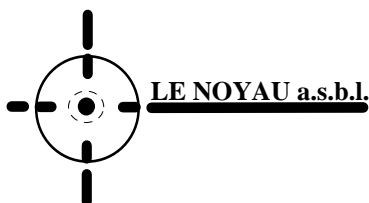
mail : viviane.speleers@belgacom.net

- **Permanence** : Avenue du Papedelle 87 - 1160 Bruxelles : lundi-mardi-jeudi de 10h à 15h - ☎ / Fax : 02 / 644 09 80

- **Réunions** : tous les 2^{ème} et 4^{ème} mercredis du mois de 17 h 30 à 19 h 30, aux Pléiades, Avenue du Capricorne n°1a à 1200 Woluwe-St-Lambert

- Prochaines activités :

- samedi 6 mai 2006 à midi : restaurant « Ying-Yang »
- samedi 17 juin à 10 h 30 : assemblée générale et barbecue



LE NOYAU

• Région Wallonne

Allée de Clerlande, 6 à 1340 Ottignies

Pour plus de renseignements, contactez Mr Ph. Palate au ☎ : 010 / 43 02 36

• Antenne Sud Luxembourg et Grand-Duché de Luxembourg

Soirées-Rencontres organisées pour les familles et les personnes traumatisées crâniennes, chaque premier lundi de chaque mois à 20 heures, à l'école communale du Galgenberg, rue de Neufchâteau à 6700 Arlon (entrée située en face de la gendarmerie – parking sur la cour de récréation).

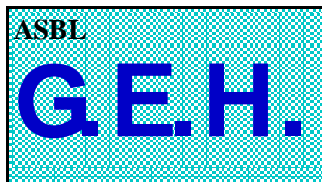
Pour plus de renseignements, contactez :

Mme C. CHAMPAGNE ☎ : 063 / 23 94 72

Mme N. KOEDINGER ☎ : +352 / 021 167 349 (G-D de Luxembourg)

Mme N. BLERET nicole.bleret@skynet.be

ou visitez le site Internet : www.sdscom.lu/lenoyau



GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES

Le GEH organise régulièrement des rencontres, des conférences, des excursions et édite un journal rempli d'informations utiles.

Les **Réunions-Rencontres** du GEH ont lieu :

- un mercredi par mois, à 14 h au centre William Lennox, 6 allée de Clerlande à 1340 Ottignies
- un mercredi par mois (10 mai et 14 juin) à Berchem-St-Agathe

Prochaine activité :

- 18 juin 2006 : Croisière sur la Meuse



Pour toutes informations complémentaires, contactez :

- ☎ : Thierry Carière : 010 / 81 68 46
- 2 antennes pour Bruxelles et sa région :
 - Geneviève Dillen, Openluchtveld, 5 à 1701 Itterbeek ☎ : 02 / 567 04 28
 - France et Christian Patte-Lizon, avenue de la Basilique 1/9 à 1082 Berchem-Ste-Agathe ☎ : 02 / 465 66 20
- mail : g.e.h@scarlet.be
- visitez le site Internet : <http://www.geh.be>



HANSORT

Groupe d'amis valides ou non valides, organise des activités de loisirs : visites, restaurants, ...

Prochaines activités d'Hansort :

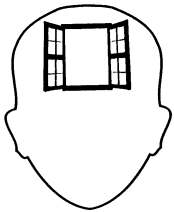
- 22 avril 2006 : visite du Fort de Breendonck
- mai : restaurant
- juin : croisière sur les canaux de Bruges ou de Gand

Pour tout renseignement, contactez :

Geneviève Dillen, Openluchtveld, 5 à 1701 Itterbeek ☎ : 02 / 567 04 28

Au sein de l'association Hansort, nous vous signalons l'existence du groupe « **Causette** », groupe de discussion pour personnes aphasiques.

Pour plus d'informations, contactez Liliane D'hainaut au ☎ : 02 521 71 44.



MEMENTO

L'asbl Memento organise chaque mois de nombreuses activités (rencontres, visites, excursions, goûters, ...) pour personnes cérébrolésées adultes et autonomes présentant des troubles de la mémoire et/ou de l'attention.

Une **réunion-rencontre-goûter** se déroule tous les premiers lundis du mois.

Prochaines activités :

- jeudi 27 avril 2006 : visite du Musée du Jouet à Malines
- jeudi 23 mai 2006 : visite de la base de Florenne ou du site de Bertrix
- jeudi 22 juin 2006 : visite de Gand

Pour tout renseignement, contactez :

☎ J.-M. Bourgoignie : 02 / 672 60 48 Fax : 02 / 673 19 16
mail : jmbourgoignie@tiscali.be

En Région Flamande :

VZW COMA

Nationaal secretariaat : Brouwerijstraat, 32 à 9940 Evergem

☎ / Fax : 09 / 253 05 56

F.V. COMA Brabant :

Secretariaat : Breeus Guido, Kapelberg, 40 à 3001 Heverlee

☎ / Fax : 016 / 20 02 15



SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT



LA BRAISE

56 rue de la Vigne
1070 Bruxelles

☎ : 02 / 522 20 03

(permanence : lundi et vendredi : 9h à 10h30, mercredi : 13h à 15h)

fax : 02 / 521 65 55

mail : La.Braise@skynet.be



LE BATACLAN

rue général BERNHEIM 31
1040 Bruxelles

☎ : 02 / 646 30 13

fax : 02 / 646 07 28

mail : bataclan@swing.be

Site internet : <http://users.swing.be/bataclan>



Fondation
travail et santé

FONDATION TRAVAIL ET SANTE

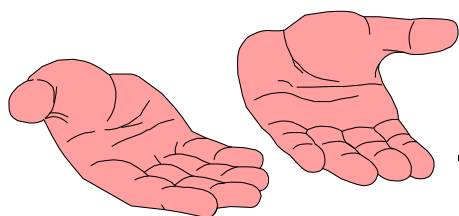
Rue Berckmans 148 à 1060 Bruxelles

☎ : 02 / 534 26 81

fax : 02 / 534 55 80

mail : travail.sante@misc.irisnet.be

Le service est ouvert du lundi au vendredi, de 8 heures 30 à 17 heures.



Ce magazine est le vôtre ...

*Nous essayons sans cesse de l'étoffer
et de l'enrichir de nouvelles rubriques !*

*Mais nous avons besoin de vous :
faites-nous parvenir
vos impressions, vos commentaires, votre avis,
vos désirs, vos suggestions,
vos coups de joie ou de gueule,
vos témoignages,
vos idées, vos questions !*

Nous espérons de tout coeur rencontrer vos attentes.

Merci d'avance !

*Djamel, Jean-Luc, Eric, Jean-François, Daniel, Bernard,
Brigitte, Marie-Ange, Françoise et les autres ...*

Contactez-nous !

Revivre

chez Brigitte et Jacques Ruhl

rue Bourgmestre Gilisquet 43

1457 Walhain-Saint-Paul

mail : revivre@skynet.be





Bon de participation
à la conférence du samedi 6 mai 2006

Nom : Prénom :

Adresse :
.....

Téléphone : GSM :

Nombre de personnes m'accompagnant :

Je désire une aide pour le transport : OUI – NON

à renvoyer à

Revivre chez Brigitte et Jacques Ruhl

*par courrier : Rue Bourgmestre Gilisquet 43
1457 Walhain-Saint-Paul*

par mail : revivre@skynet.be



Bon de participation
à la réunion de discussion du mardi 6 juin 2006

Nom : Prénom :

Adresse :
.....

Téléphone : GSM :

Nombre de personnes m'accompagnant :

Je désire une aide pour le transport : OUI – NON

à renvoyer à

Revivre chez Brigitte et Jacques Ruhl

*par courrier : Rue Bourgmestre Gilisquet 43
1457 Walhain-Saint-Paul*

par mail : revivre@skynet.be



Bon de commande
des fascicules gratuits édités par ReVivre

Nom : Prénom :

Adresse :

.....

Téléphone : GSM :

Cochez le (ou les) fascicule(s) désiré(s) :

- L'épilepsie (par le Dr Gillis)
- Les examens médicaux (par le Dr Liard)
- Les troubles de la mémoire (par P. Fery)
- Douleurs et cérébrolésions (par le Dr Gazagnes)
- L'expertise et l'indemnisation du traumatisé crânien
(par Me de Callatay)
- La rééducation des troubles de la mémoire (par F. Coyette)
- Témoignages de personnes cérébrolésées
- Aptitude à la conduite automobile et personnes cérébrolésées
(par Luc Deschrijver)
- La sophrologie en neuropsychologie (par F. Pirali)
- La cérébrolésion, un deuil bien compliqué ...
(par V. Vanoverskelds)
- Des mots aux phrases, des phrases aux énoncés, d'où proviennent
les malentendus ? (par V. Chavet et G. Mary)
- Les allocations pour personnes handicapées (par G. Marlière)

Participation aux frais d'envoi :

3 € par envoi à verser au compte n°310-1390172-54

à renvoyer à

Revivre chez Brigitte et Jacques Ruhl

par courrier : Rue Bourgmestre Gilisquet 43

1457 Walhain-Saint-Paul

par mail : revivre@skynet.be