



Recueil de témoignages

Octobre 2014

Sommaire

Agir vite c'est important	3
Agir vite c'est important - Appelez immédiatement le 15 !	3
Dès le moindre symptôme, réagissez très vite !	3
N'hésitez pas à appeler le SAMU (15) dès qu'il y a 1 signe !	3
Aider à la prévention sur l'AVC.....	5
Qu'est-ce qui m'arrive ?	5
L'AVC, une maladie méconnue	6
Aider à la prévention sur l'AVC.....	6
Le manque d'information	7
Avant, j'avais entendu parler de l'AVC mais je ne savais pas vraiment ce que c'était.....	8
Il faut partager l'information	9
Ça n'arrive pas qu'aux autres !	11
Avant l'AVC, c'était quelque chose de loin, on n'était pas concerné !	11
Ça n'arrive pas qu'aux autres !	12
Pourquoi moi ?	12
Je le vis très mal. Pourquoi moi, pas les autres ?.....	13
L'AVC de l'enfant et du jeune adulte	15
L'AVC de l'enfant	15
Comment imaginer cela lors de la naissance de son premier enfant ?	15



Quel avenir pour notre fille ?	16
Être jeune ne veut pas dire être immunisé contre un AVC !	16
L'AVC chez le sujet jeune	17
Après l'AVC.....	18
Il faut s'accrocher même si c'est long.....	18
Il faut se battre... la vie continue !	19
On peut s'en sortir, il faut conserver l'espoir	19
Il faut agir	20
Nous vivons au ralenti	21
Après avoir frôlé la mort, l'essentiel pour moi, c'est la vie	21
On peut vivre normalement quand même	22
Il ne faut pas lâcher, on peut s'en sortir !	24
Ce n'est pas une tare de faire un AVC !	25
Il faut être patient pour que les choses reviennent.....	26
La vie est éphémère, il faut savoir profiter de ce que l'on a	26
Je suis dépendante de tout et ça m'énerve.....	27
Le handicap invisible	29
Je n'étais pas normal, ce n'était pas visible.....	29
Finalement, il n'y a rien de mal à ne plus être comme avant	29
L'aphasie	31
L'aphasie, je m'en suis sortie.....	31
Témoignage d'Habiba.....	32
C'est dur parce que j'ai tout, mais les mots c'est dur.....	33
Témoignage de David et de sa femme Lucie	35
Mon père est aphasiqe, je témoigne à sa place	36
Le changement.....	37
La vie n'est plus pareille	37
L'AVC c'est une autre vie	38
Accepter le changement.....	39
Je suis en train d'accepter ce handicap moteur	39
J'étais indépendante, j'avais planifié ma vie. Ma vie est stoppée par l'AVC.....	40
Le changement est radical !.....	41



Agir vite c'est important

Agir vite c'est important - Appelez immédiatement le 15 !

En 2005, ma fille de 33 ans a fait un AVC. Dans son malheur, elle a eu de la chance que cela se soit passé devant nous. J'ai aussitôt appelé le SAMU (15) qui l'a emmenée au CHU de Caen. Elle a fait 15 jours d'hôpital et de la rééducation. Quand elle est rentrée, rééducation tous les matins de 8h30 et rentrait vers 12h30. Elle était très fatiguée.

Maintenant, elle est toujours fatiguée. Elle a du mal à gérer sa main gauche et sa jambe gauche. Elle ressent les changements de temps. Je regrette que le CHU ne l'ait pas convoquée pour faire des contrôles.

Mon message : je dis à toute personne assistant à ce que j'ai vu et vécu d'appeler le SAMU aussitôt car je connais d'autres personnes qui ne l'ont pas fait et elles sont bien plus handicapées.

Dès le moindre symptôme, réagissez très vite !

Je viens témoigner d'un AIT (Accident Ischémique Transitoire) en mai 2014. J'ai perdu la vue côté gauche pendant 30 à 45 mn, puis tout est rentré dans l'ordre. Je suis allée aux urgences et finalement, je suis restée 7 jours hospitalisée.

Ce que je trouve très dommage : les séquelles toujours présentes en matière de mémoire et de raisonnement, j'oublie très vite ce que j'ai programmé, je perds des documents parfois importants, je décroche très rapidement quand les choses sont un peu compliquées à comprendre. Je suis dans l'incapacité de faire 2 choses en même temps. Je ne peux pas supporter le bruit ambiant d'une soirée collective à l'extérieur.

Je suis aussi toujours très fatigable et dans l'incapacité d'enchaîner les journées de travail. Ne voulant pas reprendre mon travail d'assistante maternelle, j'ai insisté auprès de mon médecin traitant pour passer un IRM, et là on a découvert un anévrysme petit certes, mais qui est bien là, j'attends des examens complémentaires pour donner suite ou surveiller annuellement.

Ce que je trouve vraiment dommage : je n'ai à aucun moment été prévenue de ces séquelles auxquelles je me suis confrontée jours après jours, et je n'ai pas été crue de certains médecins puisque c'est un AIT (certain l'ont même contesté).

5 mois après cet évènement, je prends conscience que la vie ne sera plus la même, je suis soutenue par mes proches, c'est là le principal.

Ce que je voudrais transmettre : dès le moindre symptôme, réagir très vite. Même court un AVC laisse des séquelles.

N'hésitez pas à appeler le SAMU (15) dès qu'il y a 1 signe !

Je témoigne afin d'aider les personnes à mieux comprendre ce qu'est un AVC, en leur expliquant ce qui m'est arrivé.

Le 17 septembre à 8h15, j'étais en train de prendre ma douche et je n'ai pas pu sortir de la baignoire. Tout le côté gauche était paralysé ! Ma femme a appelé le SAMU. Au téléphone, j'ai décrit au médecin les signes de la paralysie. Une ambulance est arrivée et m'a emmené au CHU où m'attendait un neurologue. J'ai passé



un scanner montrant une artère bouchée, j'ai donc eu une fibrinolyse à 10h. Je n'ai pas perdu connaissance. L'après-midi même, je bougeais très bien mes membres gauches mais le lendemain mon bras et ma jambe ne bougeaient plus. Une infirmière m'a expliqué que c'était normal et que cela récupérerait progressivement, ce qui s'est effectivement produit.

Avec l'aide de la kiné, j'ai remarché entre les barres parallèles. Le 29 septembre, je suis arrivé au service de rééducation d'Aunay-sur-Odon où je suis encore aujourd'hui.

Depuis, j'ai rendu mon fauteuil roulant mais je manque encore d'endurance dans la marche. Mon bras a bien récupéré et je fais du rotin en ergothérapie. Je conserve des troubles cognitifs, surtout des problèmes de planification et d'inhibition qui s'améliorent. J'arrive mieux à me contrôler. Je pense sortir d'Aunay dans 3 semaines environ et reprendre mes activités associatives mais de façon plus modérée et avec un accompagnement.

Mon message : n'hésitez pas à appeler le SAMU (15) dès qu'il y a un signe ! J'avais eu une alerte une semaine avant, notamment un trouble de la vue, que j'avais négligé.

JP



Aider à la prévention sur l'AVC

Qu'est-ce qui m'arrive ?

Jacques, 63 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : Je témoigne pour dire qu'il faut se nourrir « équilibrer ». Un docteur vous dit cela à un moment donné, mais qu'est-ce que ça veut dire en réalité ? Il faut avoir de vraies informations.

Le déroulement de l'AVC : J'étais manager dans une entreprise, je travaillais énormément intellectuellement et physiquement aussi car j'allais remplacer s'il y avait un manque d'effectif sur le terrain. Le soir je préparais le travail pour le lendemain, donc je faisais de grosses journées. Pendant 5 ans, j'ai dormi 4 heures par nuit. J'étais passionné, je mangeais vite fait, sur le pouce, assez mal, sans me préoccuper des matières grasses etc... Je ne me rendais pas compte non plus si j'étais stressé ou pas, je n'y pensais pas.

En pleine nuit, vers 4 heures du matin, j'ai ressenti une grosse douleur frontale droite. J'ai pris ça pour une migraine mais je me suis dit quand même « qu'est-ce qui m'arrive ? », je transpirais et j'avais froid en même temps. J'ai commencé à m'interroger, dans la glace, j'étais blanc comme un linge. Donc à 5 heures j'ai commencé à partir pour mon travail qui était à côté de chez moi. Je vivais seul et je suis parti à pied, je me suis rendu à mon travail en m'appuyant sur les murs. Je voulais absolument ouvrir les bureaux pour les collègues. Je trainais la jambe, j'ai dit bonjour aux collègues et ils ont vu que ça n'allait pas. Je me souviens que l'un d'eux a dit : il est en train de faire un AVC ! En fait, ils ont appelé les pompiers mais ils ne m'ont rien dit. Quand les pompiers sont arrivés, je continuais à avancer dans mon travail malgré les troubles qui se précisaien. Le bas de la joue perdait de la sensibilité et les pompiers me faisaient parler. Ils m'ont emmené à l'hôpital, aux urgences. Je suis monté dans le service de Cardiologie 6 heures après. Il y a eu 15 jours de soins intensifs. Je me souviens de tout, j'ai toujours été conscient.

Il m'était impossible de me mettre debout. J'étais en fauteuil roulant et quand j'étais seul je tentais de me lever pour faire quelques pas. Au bout de 15 jours, j'ai vu le kiné qui m'a encouragé. Ensuite, j'ai été un an en arrêt maladie et je n'ai jamais repris mon travail puisque la fin de l'arrêt a coïncidé avec la retraite.

Aujourd'hui, j'ai des séquelles : je vois mal de l'œil droit et l'équilibre reste difficile. Après 4 heures d'activité ça ne va plus, il faut que je coupe, que je fasse une pause. Ce qui m'a perturbé c'est le côté brutal de l'AVC. J'avais aussi perdu toute notion d'équilibre sur un vélo alors que j'en faisais beaucoup même en compétition. J'ai réappris tout seul en me calant sur un tronc d'arbre et en réessayant jusqu'à ce que j'y arrive.

Quel sens donner à ce qui vous est arrivé ? Plus tard, j'ai vu un professeur qui m'a découvert un anévrysme aortique abdominal et peut-être cela pourrait être lié à l'AVC... Le problème, c'est la malbouffe (le sucre, les graisses, tous les lipides saturés...). Avant de sortir, l'hôpital m'a remis un papier avec des conseils pour l'alimentation.

En dehors des équipes de soin, quel soutien dans le parcours ? Le cardiologue m'a dirigé vers différents services pour des examens complémentaires et ça m'a aidé.

Mon message est le suivant : l'AVC surprend tout le monde. C'est la malbouffe, les graisses qui s'accumulent dans les vaisseaux... Attention à ce que vous mangez !



L'AVC, une maladie méconnue

Je souhaite témoigner pour encourager les gens à entrevoir qu'il peut y avoir une issue positive d'un AVC. Ensuite, **faire mieux connaître au grand public cette maladie méconnue**, contrairement par exemple au cancer.

Avant je ne savais même pas que l'AVC était une des principales causes de l'hémiplégie. Je pensais plus aux séquelles de la parole, des yeux, des sens en général, mais pas la paralysie et les douleurs. J'ai fait un AVC il y a presque 3 mois, du jour au lendemain, toute la partie gauche était paralysée des pieds à la tête, avec des difficultés pour parler, on ne me comprenait pas. Ça va beaucoup mieux, j'arrive un peu plus à marcher, mais ma main ne bouge pas pour l'instant. C'est contraignant d'être dépendant des autres. J'ai l'espoir que ça rentre dans l'ordre, j'ai déjà récupéré environ 80% de la parole.

Mon projet c'est de reprendre autant que possible ma vie d'avant. Mais avec le fauteuil actuellement, je suis limité dans mes activités. Finalement je pense que ce n'est pas possible de reprendre ma vie d'avant, je vais devoir abandonner certaines activités (aller pêcher en mer, les sports de glisse, etc.).

Ma femme, mes enfants me soutiennent. Le centre de rééducation m'accompagne à passer le cap, je compte dessus pour qu'il me « répare ».

Mon message : j'arrive mieux à comprendre les difficultés des personnes handicapées. Lorsque l'on est valide on ne se rend pas compte. Je souhaiterais que le grand public soit plus sensible aux difficultés quotidiennes des personnes handicapées.

Michel

Aider à la prévention sur l'AVC

Je souhaite témoigner afin d'aider à la prévention de l'AVC.

A l'été 2011, (62 ans) j'étais au volant de ma voiture sur l'autoroute tout à coup je me suis mis à voir double, (DIPLOPIE) je me suis arrêté et j'ai passé le volant à mon épouse au bout de quelque minutes le symptôme a disparu. Mettant cela sur le compte de la fatigue et étant assez régulièrement sujet aux migraines ophtalmiques je n'ai pas attaché plus d'importance à ce problème. ERREUR !

A peine un mois après, en prenant ma douche j'ai brutalement perdu la vision dans la partie droite de mon champ visuel (HEMIANOPIE) c'était un AVC.

Je n'ai jamais retrouvé la totalité de mon champ visuel malgré la rééducation. Il a fallu 3 mois et beaucoup d'examen pour identifier la cause de cet AVC qui était en fait une arythmie cardiaque. Malgré l'absence de cholestérol et aucun problème vasculaire. Je pense que l'information est insuffisante et incomplète notamment concernant les symptômes ; on parle toujours de paralysie ou de difficulté de la parole ; jamais des troubles de la vue.

Je pense que des gens comme moi seraient prêt à donner quelques heures de leur temps pour faire de l'information (dans les CHS des entreprises par exemple) en lien avec l'association France AVC.

Mon message : Les témoignages de ceux à qui cela est arrivé sont forts et attestent bien que "ça n'arrive pas qu'aux autres ! ". L'AVC coûte cher et ne frappe pas que les personnes âgées, la prévention et la surveillance pourraient sans doute éviter de nombreux AVC qui se produisent chaque année en France.



Le manque d'information

Jean-Pierre, 62 ans

Ma motivation à témoigner ce serait pour aider les personnes à qui ça arrive ...car quand ça nous tombe dessus, on ne sait pas ce qui va nous arriver, on n'a pas d'information...

Mon parcours : Avant de faire cet AVC je n'avais aucune connaissance à ce sujet.

Le déroulement de l'AVC : Tout à coup un dimanche je devais aller à la plage avec ma fille et mon gendre, il faisait beau, je faisais la vaisselle et tout à coup je ne voyais plus que par moitié ; je l'ai dit à ma femme et je suis tombé. Mon gendre a dit qu'il fallait appeler une ambulance et après je ne me rappelle plus. J'ai repris connaissance à l'hôpital dans une chambre le lendemain peut-être...

Ma femme m'a laissé aller chercher le pain tout seul à pied quelques temps après être rentré chez moi et en sortant de la boulangerie je ne savais plus comment faire pour rentrer chez moi, je me suis senti complètement perdu.

Aujourd'hui, pour moi le problème c'est la mémoire, l'écriture et un peu la lecture ; il faut que je lise 2 fois pour bien comprendre. Dans la vie de tous les jours, j'écris sur un papier ce qu'il faut que je fasse. Si on ne m'aide pas, je ne me souviens pas de tout ce que je dois faire, ce n'est pas comme avant, ce n'est pas automatique.

Il est rare que je sorte tout seul.

Je ressors en vélo tout seul maintenant sur des trajets que je connais bien ; c'est très récent. Mais c'est trop difficile sur des trajets inhabituels. Cette semaine j'ai fait 62 kms en vélo avec un groupe de copains. Tout seul je fais un parcours de 30 kms, toujours le même. Je n'arrive plus à courir, j'ai mal aux jambes et aux pieds. Je n'ai jamais été quelqu'un qui allait facilement vers les autres, je suis plutôt solitaire. Si je croise quelqu'un que je connais aujourd'hui je vais plus vers lui qu'avant. J'étais déjà à la retraite quand j'ai fait un AVC. Aujourd'hui je peux de nouveau bricoler, je n'y arrivais plus après l'AVC. J'ai refait la chambre de mon petit-fils. J'ai pour projet de refaire des travaux d'intérieur chez moi. Si je peux, j'achèterai une maison à la mer. J'aime aller à la pêche à pied avec des copains et un beau-frère.

Quel sens donner à ce qui vous est arrivé ? Je me dis que je n'ai pas eu de chance mais quand je vois le nombre de personnes qui font un AVC... moi c'est tombé sur la mémoire c'est moins difficile que d'avoir des séquelles physiques pour moi. Aujourd'hui je peux vivre normalement.

Au début je n'avais pas l'impression que les choses évoluaient au niveau de mes difficultés alors que maintenant je retrouve ma mémoire, j'arrive mieux à comprendre ce que je lis, et ça c'est très récent alors que mon AVC date de 3 ans. L'évolution ne se fait pas sur quelques mois, c'est beaucoup plus long.

En dehors des équipes de soin, quel soutien dans le parcours ?

Pour moi le groupe de stimulation cognitive m'a aidé. Mais aussi essayer de bricoler, de faire du vélo, d'être avec des gens, aller à la pêche avec les copains... c'est un ensemble. Il ne faut pas rester dans son coin, dans un fauteuil à attendre que ça se passe, il faut sortir, voir du monde sinon on ne peut pas évoluer.

Aujourd'hui, mon message est le suivant : Quand on a fait un AVC il ne faut pas se laisser abattre. Il faut avoir quelqu'un à ses côtés qui vous motive et qui vous guide.



Avant, j'avais entendu parler de l'AVC mais je ne savais pas vraiment ce que c'était

Patrick, 61 ans

Ma motivation pour réaliser ce témoignage :

Pour essayer d'aider les autres. L'ayant vécu, je suis plus apte à comprendre, plus qu'un médecin ou différemment.

Mon parcours :

55 jours d'hospitalisation, un mois en neurologie, 3 semaines en rééducation au 18.30 et maintenant je reviens en externe 3 fois par semaine en ergo et en kiné. Et je continue l'orthophonie le mardi.

Le personnel est bien dans les deux services, c'est important quand on n'a pas le moral. Je ne connaissais pas le CHU, et j'ai apprécié. Je monte dire bonjour quand je passe.

La représentation de la maladie :

Avant, j'avais entendu parler de l'AVC mais je ne savais pas vraiment ce que c'était. Je ne me suis pas rendu compte de ce qui m'arrivait. Il n'y avait eu aucun AVC dans mon entourage.

Maintenant je définirai ça comme : une « grosse merde ». J'ai eu une grosse peur quand je me suis retrouvé avec la main fermée. Ne pas pouvoir l'ouvrir, je ne me voyais pas rester toute ma vie comme ça.

Les impacts :

Je ne pouvais pas bouger ma main ni mon bras gauche. Maintenant, je n'arrive pas encore à boutonner ma chemise. Ma gêne est minime, quand je n'arrive pas, je le refais jusqu'à ce que j'y arrive. Je fais tout pour que ça revienne à la normale, c'est une question de travail et de volonté.

J'avais la bouche de travers et du mal à avaler. C'est revenu comme avant.

Au quotidien :

La première fois que j'ai pu sortir en permission, je ne pouvais rien faire, ni la cuisine, ni refermer mon canapé convertible, ni utiliser un clavier. Maintenant c'est mieux mais 'y a encore du boulot.

Et avec vos amis, votre famille ?

Il n'y a pas eu de changement. On en parle des fois, c'est tout. Par contre le cancer, ça, ça a allégé mon carnet d'adresse !

Au niveau professionnel ? Je ne travaillais déjà plus. Je suis à la retraite maintenant.

Projets/objectifs :

Récupérer complètement ma main, mais je n'en suis pas convaincu...

Quel sens donnez-vous à cet événement ?

J'ai accepté car je n'ai pas le choix. Je me suis rendu à l'évidence.

Ma chance c'est que j'ai un moral indestructible. Je savais que ça irait mieux.

En dehors des équipes de soin, quel(s) soutien(s) dans le parcours ?

Mes amis, ma mère. C'est une période où il ne faut surtout pas être seul. Mais il ne faut pas qu'ils nous disent que c'est bien quand ça n'est pas bien. Mieux vaut qu'ils disent que c'est moins mal car pour progresser il faut se fixer des objectifs plus hauts.



Aujourd'hui, quels messages voudriez-vous transmettre ?

J'ai voulu en parler pour dire qu'on peut s'en sortir, qu'il fait travailler, que c'est un combat, que si on veut guérir, il faut se battre. Personne ne peut le faire à notre place mais les autres peuvent nous donner la motivation pour nous donner envie de nous battre.

J'ai découvert à l'hôpital le métier des aides-soignantes. J'ai passé un excellent séjour. Tout le personnel, les médecins, les infirmières, les rééducateurs, tous souriants, c'est très important.... Mais le café est vraiment dégueulasse !!

Il faut partager l'information

Marjorie, fille de Margaret, 90 ans et son mari

La motivation de Marjorie et de son mari à apporter ce témoignage : Je pense que c'est important pour les gens qui commencent à vivre cette expérience, de savoir ce qu'ils doivent faire. Pour les familles, les aidants qui sont dans cette situation d'un proche qui a fait un AVC sérieux, il faut partager l'information pour qu'ils ne soient pas démunis, cela permet de soutenir et d'être soutenu.

Le déroulement de l'AVC : Margaret vit chez nous, elle est dépendante à cause de l'ostéoporose et d'un tremblement non parkinsonien. Le mercredi soir, il y a une semaine, elle est allée se coucher et le matin quand ma femme s'est levée, elle a entendu un cri presque bestial dans la chambre de Margaret, elle avait les yeux fermés et elle continuait à crier. Marjorie ne parvenait pas à la réveiller et on a appelé le SAMU. Les pompiers et le SAMU sont arrivés et ils l'ont emmenée à l'hôpital, aux Urgences. Rapidement le médecin nous a dit que c'était un AVC probablement et qu'elle allait passer un scanner pour voir si c'était ischémique ou hémorragique. Il n'y avait pas de thrombolyse possible du fait des risques. Ils ont gardé Margaret aux urgences en attendant de la monter dans un service.

Nous sommes rentrés prévenir notre famille et en fin d'après-midi nous sommes revenus, elle était en Unité de Soins Intensifs Neuro-vasculaires. Le jeudi après-midi, le jour même de l'AVC, Margaret a pu serrer la main gauche à la demande. Nous lui avons expliqué où elle était, ce qui lui était arrivé ; nous lui avons dit que nous savions qu'il lui était impossible de parler mais que nous savions aussi qu'elle pouvait nous entendre. Après cela, elle s'est montrée plus calme.

Le vendredi, elle était sans réponse aux stimulations, très endormie, le samedi aussi. Le dimanche après-midi, elle dormait et nous avons mis de la musique classique sur le téléphone et elle s'est éveillée et a émis des sons. Elle serrait la main et tentait de communiquer sans parvenir à parler. Elle semblait bien présente même si elle n'ouvrait pas les yeux. Tout son côté droit est paralysé.

Lundi, elle était plus distante et ne serait pas vraiment la main. Depuis mardi et aujourd'hui même, elle est beaucoup plus endormie et a commencé à avoir des réactions de douleurs. Les médecins semblent plus pessimistes et ont entrepris une démarche de soins de confort.

Pour Marjorie, voir Margaret, sa mère, beaucoup moins réactive lundi a été très dur et aujourd'hui elle n'a plus beaucoup d'espoir. Mais on sait aussi qu'elle a toujours été capable de se battre et qu'elle peut encore en être capable.

Ce qui est très difficile pour les familles c'est cette incertitude entre les deux éventualités qui se présentent : d'un côté, la mort, de l'autre s'en sortir mais dans quelles conditions. Pour les familles, c'est comme « faire les montagnes russes dans le noir ».



Le message de Marjorie est le suivant : Malgré ce que peuvent dire les médecins, les infirmières, les équipes médicales, seuls les proches connaissent la personne et peuvent savoir si c'est une battante ou non. Seuls les proches peuvent connaître ses croyances. Il ne faut jamais douter à quel point l'amour que l'on peut porter à la personne peut l'aider à lutter, à avancer. Il ne faut pas perdre confiance, mais en même temps, être réaliste. Il ne faut pas se faire d'illusion tout en laissant une fenêtre ouverte pour l'espoir. Peu importe à quel point cela peut être sombre, c'est dans les mains de Dieu.



Ça n'arrive pas qu'aux autres !

Avant l'AVC, c'était quelque chose de loin, on n'était pas concerné !

Gilles et Brigitte

Mme : Avant l'AVC, c'était quelque chose de loin, « on n'était pas concerné ! ». Aujourd'hui, je mets en garde les gens par rapport aux signes d'alerte de l'AVC. Maintenant, je connais l'AVC et je témoigne en espérant faire avancer les choses.

Face à la maladie, il faut déjà faire face aux séquelles puis, il y a toutes les démarches administratives qui sont lourdes. Heureusement que je suis là !

M. : Ça ne prévient pas ! Zéro douleur !

Mme : Je ne suis pas d'accord ! Quelques semaines auparavant, il y avait des symptômes d'une vision trouble. La cause de l'AVC, ce sont les carotides bouchées. On aurait pu anticiper l'AVC.

M. : Sur le moment j'ai senti une décharge. Je suis resté conscient et j'ai demandé à ma femme qu'elle appelle les pompiers.

Mme : l'aphasie et le côté gauche paralysé, c'était les symptômes. J'ai immédiatement composé le 18 et la prise en charge a été très rapide.

M. : Je suis resté conscient. Je n'ai rien perdu en mémoire. C'est la suite qui n'est pas facile à admettre. Se retrouver paralysé... encore aujourd'hui je ressens de la colère et de la tristesse. Je n'en veux à personne sauf à moi. Je n'accepte pas d'être diminué. Je n'ai toujours pas récupéré. J'ai des difficultés pour marcher.

Mme : Je suis contente des échanges entre patients, aidants et thérapeutes. Cette relation est importante pour garder l'espoir, car malgré tout, il y a des moments de découragement.

M. : Les progrès viennent doucement. Je me rends compte que ma femme souffre de mon changement de caractère.

Mme : La maladie l'a changé. Je suis consciente que c'est une impatience. J'ai envie de l'accompagner dans sa maladie puisqu'on partage cet AVC depuis le début. On a du mal à obtenir de l'aide pour la vie quotidienne. On aurait besoin d'un peu d'aide et de reconnaissance.

M. : Ma femme m'apaise. C'est de l'impatience alors, on temporise.

Mme : On parle beaucoup. Pouvoir en parler c'est important.

M. : Je ne l'ai toujours pas accepté et je ne l'accepterai jamais ! Je veux retrouver toute ma tonicité. En tant qu'artisan rien ne me faisait peur. Gérer l'entreprise aujourd'hui c'est impossible.

Mme : Il a des difficultés pour se concentrer. Au bout de 5 minutes, il décroche. Je fais l'intermédiaire entre mon mari et mes enfants car ils n'osent pas en parler avec leur père. J'aurais aimé que mes enfants rencontrent, eux aussi, les médecins. Ils ne se rendent pas compte de ce que c'est au quotidien.

M. : Parfois, je n'ai pas envie de répondre au téléphone, je ne suis pas intéressé.

Mme : il ne va plus faire les courses, il fuit le regard des autres.

M. : C'est nouveau l'évitement, je ne veux pas qu'on me voit comme un handicapé.

Notre message : il faut se battre et avoir confiance. Il faut échanger aussi bien avec les malades qu'avec les aidants, ne pas rester seul ! Le travail de groupe est intéressant. Il faut en parler, c'est un moyen d'exorciser.



Ça n'arrive pas qu'aux autres !

Thérèse

Avant mon AVC, j'ignorais ce qu'était un AVC. Quant à ma petite-fille, elle pensait que ça n'arrivait qu'aux autres.

Cela fait 2 ans que j'ai fait un AVC. Je ne me suis pas rendue compte des symptômes. Je m'en suis bien sortie même si le cerveau fatigüe et je cherche les mots. D'après ma petite-fille, je ne suis plus la même personne et je me fatigue beaucoup. J'ai souhaité témoigner parce que cela me faisait plaisir de venir avec ma petite-fille à Aunay. Le personnel était très bien pendant ces 4 ½ mois à Aunay Sur Odon. Aujourd'hui, je suis déséquilibrée quand je suis fatiguée. J'ai du mal à me concentrer dans les conversations. Je n'ai pas de projet. De toute façon, je ne m'intéresse plus à rien, ma vie est gâchée. Le temps de rééducation m'a parut très long. C'est en arrivant au service que je me suis rendue compte de la gravité d'un AVC...en voyant les autres !

Avec les troubles du langage, je me sens « bêtise », je ne suis pas bien dans ma peau. Ce n'est plus la même vie : avant je vivais bien, maintenant, je vis mal. Je ne peux plus m'occuper de ma mère. Pour les proches, il faut réapprendre à connaître la personne qui, après un AVC, a changé.

Pourquoi moi ?

Mme S.

Ma motivation à apporter ce témoignage :

Comme je venais au CHU pour la rééducation de ma fille handicapée je me suis dit que je pouvais venir témoigner pour les autres, pour raconter mon histoire...

Mon parcours :

C'est une chose à laquelle je n'aurais jamais pensé avant...mais j'étais dans une période de ma vie très difficile, j'avais énormément de stress.

Le déroulement de l'AVC :

J'ai fait une rupture d'anévrisme le 21 décembre 2006, c'est une date qu'on n'oublie pas. Je suis restée seulement 2 semaines au CHU. J'ai retenu qu'on m'a dit que j'étais une miraculée. Aujourd'hui les images me reviennent en flashs. Je suis sortie très rapidement du service de neurochirurgie sans savoir vraiment ce que j'avais eu. Je pensais surtout à ma fille handicapée car elle n'a que moi il fallait que je sorte. J'ai pris moi-même les devants pour qu'on nous place en famille d'accueil car j'étais incapable de m'en occuper. J'étais trop fatiguée. Mais je ne voulais pas me laisser aller car je suis une battante. Je travaillais encore à cette époque mais j'ai rapidement été mise en invalidité. C'était très dur de ne plus rien faire, d'être complètement isolé socialement. Je n'avais plus d'amis, on ne m'appelait plus. J'avais perdu ma vue, et aussi ma mémoire. Mais j'ai voulu absolument reprendre la conduite. J'ai fait moi-même ma rééducation, il fallait que je m'en sorte pour retrouver ma vue.

Aujourd'hui, je ressens :

Je n'ai plus vraiment de difficultés importantes, encore quelques trous de mémoire.

Quel sens donnez-vous à cet événement :



Je me pose toujours la question de savoir pourquoi moi ? Mais j'ai appris à relativiser, à méditer sur ce qui m'était arrivé, je me suis recentrée sur moi, sur ma fille. J'ai pu rebondir et retrouver des amis d'enfance. Je me suis installée à la mer avec ma fille pour retrouver un bien être, une sérénité, une vie paisible.

En dehors des équipes de soins, quel soutien dans ce parcours ?

J'étais assez seule, personne ne m'a vraiment aidé

Aujourd'hui, mon message :

Je voudrais dire qu'il ne faut pas avoir peur, qu'on peut s'en sortir, j'ai galéré mais je l'ai fait et aujourd'hui je suis bien.

Je le vis très mal. Pourquoi moi, pas les autres ?

M. et Mme, 52 ans

Ma motivation pour réaliser ce témoignage :

Je voulais voir les autres gens, voir comment ils réagissent.

Mon parcours :

Au CHU en neurologie il y a 13 ans. 3 jours dans le coma, 15 jours en tout. Puis au centre de rééducation à Aunay Sur Odon, 6 mois. Puis à l'Ebisey, à l'hôpital de jour.

Les impacts : Déficiences

Au début, elle ne pouvait pas bouger le bras ni les 2 jambes. Elle avait du mal à parler, disait un mot pour un autre. Elle se mettait en colère quand on ne la comprenait pas. Elle pleure plus, est déprimée.

A présent, elle marche avec une canne ou avec un déambulateur. Elle est revenue au CHU plusieurs fois à cause de chutes suivies de passage de rééducation. C'est de plus en plus difficile avec l'âge de reprendre de l'autonomie.

Au quotidien :

A l'Ebisey ma femme leur a dit, je n'ai besoin de rien faire, mon mari à la maison il fait tout !

A présent pour la toilette, une auxiliaire de vie vient le matin ou son mari s'en occupe si elle ne vient pas.

Ce qu'elle fait toute seule : Je mange, je bois, je monte les escaliers, je me tourne dans mon lit, je me lave seule, je suis juste aidée seulement, je me lave les dents.

Avec les amis ? Ça a été très difficile. Maintenant on a un autre cercle.

Projets/objectifs :

En kiné, maintenir la marche.

Quel sens donnez-vous à cet événement ?

Je le vis très mal. Pourquoi moi, pas les autres ? C'est très difficile.

En dehors des équipes de soin, quel(s) soutien(s) dans le parcours ?

En dehors des soignants, je n'en ai pas trouvé.



Même les enfants. Notre fille aînée ne nous rend que de rares visites. Notre fils nous dit : « ce n'est plus ma mère comme ça ». La troisième, ça irait mais elle est plus loin.

Si, il y a nos petits-enfants.

Aujourd'hui, quel message voudriez-vous transmettre ?

Pourquoi ça m'est arrivé ?

Mais notre médecin traitant nous a dit : « votre handicap va vous permettre aussi d'accéder à certaines choses. » On a pu aller au stade de France, assister à un grand prix de F1. Il faut penser aux droits, écrire aux fédérations pour obtenir des places et l'accès au parking. Ça rend la vie plus agréable pour une personne invalide.



L'AVC de l'enfant et du jeune adulte

L'AVC de l'enfant

Suite à une malformation artériole veineuse, mon fils a fait un AVC à l'âge de 10 ans. Dans les jours suivants l'opération, le diagnostic était le suivant : hémiplégie, aphasicie de Broca sévère et amputation du champ de vision. Après un an de rééducation physique et d'orthophonie, reste toujours l'amputation du champ de vision. Cet accident à cause de nombreuses souffrances surtout pour mon fils et pour l'entourage aussi (parents, sœur).

Pour lui, qui est un adolescent aujourd'hui, il a des difficultés au lycée par rapport à la compréhension et une certaine fatigabilité (scolarisation pas adaptée, la médecine scolaire n'étant pas à mon avis très formée sur les conséquences d'un AVC puisque les aides envisagées concernent surtout les dyslexiques). De plus, il comprend qu'il ne pourra jamais conduire ne serait-ce qu'un scooter du fait de son champ de vision à 90°. Souvent pour exprimer ce mal être il dit que maintenant il est débile. Il a eu une prise en charge psychologique depuis 3 ans qu'il a décidé d'arrêter récemment.

Quant à nous, ses parents sa sœur, nous subissons son comportement parfois violent à la moindre contrariété.

Par ce témoignage, je souhaite juste que l'on parle aussi de l'AVC chez l'enfant car peu de gens savent que cela existe, on pense surtout aux AVC chez l'adulte. Il est vrai que la plasticité du cerveau, chez l'enfant fait que cela se remet peut-être mieux mais la souffrance psychologique est peut-être plus dure pour un être en devenir.

Merci de m'avoir lu et espérant que ce témoignage vous sera utile.

Cordialement.

Contrariété.

Comment imaginer cela lors de la naissance de son premier enfant ?

Je suis maman d'une petite fille de 5 mois, qui est née par césarienne programmée. Quelques jours après sa naissance, et après un combat pour faire entendre qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, le verdict est tombé : AVC hémorragique, sans étiologie retrouvée, intra-ventriculaire bilatérale et intra-parenchymateuse pariétale droit, tout cela pour une poupette de quelques jours. Et puis l'enfer ..., la culpabilité, l'angoisse, la colère.

Avec son papa, nous ne savions rien de l'AVC pédiatrique, comment imaginer cela lors de la naissance de son premier enfant ? !

Grâce à une prise en charge précoce via le CAMPS, Neuropédiatre et Pédiatres, aujourd'hui notre fille va bien ; pas de problème de motricité pour le moment et concernant les troubles cognitifs nous n'en savons rien, nous le découvrirons peut-être au fur et à mesure de sa croissance ... la fameuse plasticité cérébrale ! Je ne sais pas ce qui est le plus difficile... connaître de suite les séquelles et de vivre avec, ou d'attendre que la sentence tombe pour elle ? Ou peut-être pas de séquelle ?!

C'est une petite fille géniale qui nous épate de jour en jour, un simple éclat de rire nous donne tant d'espoir. Pour échanger avec des parents voici une association que je conseille fortement : www.avcenfant.fr

Une 'Maman Espoir'



Quel avenir pour notre fille ?

Je suis la maman d'une ado de 13 ans qui a été victime de 2 AVC le même jour, à l'âge de 5 ans. En tant qu'infirmière, j'ai pu détecter rapidement les signes contrairement à d'autres membres de la famille présents ce jour-là. Elle fut héliportée et opérée d'une des 2 hémorragies. Au niveau des séquelles, elle présente encore aujourd'hui des difficultés de langage, (après 4 ans d'orthophonie), de compréhension (du soutien scolaire durant tout son primaire), avec une hémi-anoptie bilatérale (amputation du champ visuel des 2 yeux), hypertension (médicament 2x par jour) traitée depuis 2 ans et des crises d'épilepsie.

Elle bénéficie d'un AVS au collège que depuis la 5ème et elle est surtout suivie psychologiquement au CMPP car c'est certainement le plus dur pour elle et pour sa famille.

Nous, les parents, nous avons souffert d'un manque de soutien ou d'infos auprès d'associations de parents ayant connu les mêmes difficultés, même si les médecins furent et sont encore à notre écoute.

C'est un combat au quotidien pour notre ado (lutte contre les céphalées, la fatigabilité importante, la prise des médicaments, les consultations médicales, le regard des autres, l'humeur facilement changeante) et pour nous, avec l'enseignement et la médecine scolaire.

Quel avenir pour elle ? C'est le moment de penser à l'orientation et les possibilités sont restreintes. Notre peur est de ne pas faire le bon choix...

Être jeune ne veut pas dire être immunisé contre un AVC !

Julie-Anne

Voici un témoignage du Québec. J'ai fait un AVC à 30 ans, j'ai maintenant 32 ans. 30 ans, c'est jeune ! J'ai dû réapprendre à marcher, à parler et à manger, entre autres. J'ai des séquelles qui m'empêchent de travailler donc je suis invalide à vie. Mais, "heureusement", puisque je suis une jeune adulte, j'ai récupéré beaucoup.

Toutefois, je suis dans une catégorie un peu "ambiguë" c'est-à-dire que je n'ai pas de handicaps physiques majeurs et visibles, je ne suis pas en chaise roulante, je n'ai pas de marchette ni de canne. Mais j'ai d'autres problèmes... des troubles d'équilibre, des troubles du langage, des troubles avec la dextérité, entre autres ! De plus, j'ai des problèmes cognitifs bref les 2 mélangés ensemble donnent un résultat d'invalidité ! Mais bon, outre cela, à cause de l'AVC, j'ai été propulsée du jour au lendemain dans un monde où j'étais la plus jeune par un bon 30/40 ans ! Et, en plus, je n'avais aucune idée qu'un AVC pouvait se faire si jeune. Pourquoi ?

Je trouve qu'on dirait que c'est un peu caché faire un AVC si jeune, je veux dire, ça gâche des vies ! Ça touche pleins de gens et il n'y a aucune prévention pour les jeunes adultes là-dessus ! On en sait plus sur le cancer du sein et le cancer de la prostate (des maladies graves certes !), mais pour l'AVC chez le jeune adulte ?? Rien !!!

Je crois qu'il faut prendre conscience de cette réalité, car elle existe ! Mot clé : SENSIBILISATION. Il faut en parler, montrer aux gens que cette réalité existe ! Montrer aux jeunes adultes qu'être jeune ne veut pas dire être immunisé contre un AVC. Ma motivation à témoigner est de montrer qu'un AVC peut arriver à n'importe quel âge, à n'importe qui, n'importe quand. Ayant fait tout le parcours, c'est-à-dire pour avoir expérimenté l'hôpital et le processus de réadaptation qui l'accompagne, j'ai constaté qu'il y avait des lacunes. À mon avis, le système est conçu pour des personnes âgées et non pour des jeunes adultes qui ont une réalité très différente.



L'AVC chez le sujet jeune

J'ai fait un AVC en 2011 à l'âge de 23 ans. J'étais en pleine préparation de mon mariage et ma femme était enceinte de 6 mois. J'ai présenté brutalement de forts maux de têtes avec une paralysie incomplète du côté gauche et une perte de la moitié gauche du champ visuel.

En tant qu'interne en médecine, je connaissais bien ces symptômes et nous avons immédiatement contacté le SAMU. J'ai été rapidement transporté au CHU ou l'IRM a permis de confirmer le diagnostic. Je souhaite apporter mon témoignage pour parler de l'AVC chez le sujet jeune et de toutes ces conséquences. J'ai eu la chance de récupérer rapidement et je n'ai quasiment pas de séquelle de cet accident, si ce n'est une petite perte du champ visuel.

J'ai eu et j'ai encore beaucoup de mal à accepter le statut de malade. Aujourd'hui, au moment de débuter mon exercice de médecin, je pense que je comprends mieux les difficultés des patients confrontés à la maladie chronique. Il faut bien comprendre que si l'accident est aigu, il change la vie, qu'il y ait des séquelles physiques ou non.

Enfin, j'ai été confronté à des conséquences sociales auxquelles je ne m'attendais pas. Dans le cadre de la demande d'un prêt immobilier, j'ai eu de grosses difficultés à trouver une assurance emprunteur. Les questionnaires médicaux aboutissent en effet souvent à un refus des compagnies d'assurance. J'ai finalement trouvé un contrat au prix d'une cotisation plus élevée et avec une couverture partielle excluant certains problèmes de santé notamment liés au traitement anticoagulant que je suis depuis l'AVC.

Malgré la convention AERAS qui sert à faciliter l'accès à l'assurance pour les personnes présentant un problème de santé, les choses restent compliquées. J'ai vécu tout cela comme une grande injustice, d'autant que j'avais des difficultés à accepter ce statut de malade.

En un mot, l'AVC fait des dégâts et pas que sur le cerveau. C'est un mode d'entrée brutal dans la maladie chronique et un bouleversement de la vie. Il faut du temps pour se reconstruire. Il est important d'être entouré et accompagné... et la vie continue. Depuis je me suis marié. J'ai eu deux beaux enfants. Je veux ici remercier ma femme pour son soutien et pour tout le bonheur que nous partageons avec nos deux loulous.

Antoine



Après l'AVC

Il faut s'accrocher même si c'est long

Mme C.

Ma motivation à apporter ce témoignage :

Je suis venue pour montrer que l'on peut s'en sortir après un AVC et pour dire qu'il faut s'accrocher même si c'est long.

Mon parcours :

Je n'imaginais absolument pas que je puisse avoir un jour cet accident, je dois reconnaître pourtant que j'avais un gros tabagisme.

Le déroulement de l'AVC :

C'était en octobre 2006, J'ai commencé à avoir des maux de tête importants. Je suis allée voir mon médecin, mais il n'a rien fait et seulement 3 ou 4 jours après j'ai été admise au CHU en urgence pour une rupture d'anévrisme. Je suis restée 15 jours en réanimation mais c'est très flou pour moi ce souvenir. Finalement, ils m'ont ensuite posé une dérivation, c'était très douloureux, ils m'avaient prévenue. Je suis restée très longtemps angoissée par cette dérivation car les médecins ne m'avaient pas vraiment rassurée, j'aurais aimé voir un psychologue à ce moment-là ...

Je suis ensuite partie à l'hôpital d'Aunay sur Odon. Je suis resté plus de 3 mois en rééducation.

Dès le début de la rééducation, j'étais dans le « potage » à cause de la dérivation sans doute. J'avais tellement mal au départ que je ne pouvais rien faire dans mes séances d'ergothérapie et de kiné. Par la suite, j'ai retrouvé plus de motivation et on m'a fait beaucoup travailler ma mémoire. J'ai pu avoir une écoute et un accompagnement formidable avec l'équipe du centre.

Aujourd'hui, je ressens :

J'estime que j'ai eu beaucoup de chance car je n'ai pas trop de séquelles. J'ai du mal à faire quelques bricolages à la maison mais je n'ai pas de difficultés pour me déplacer ou pour parler. J'ai gardé quand même encore quelques troubles de mémoire.

Quel sens donnez-vous à cet événement :

Il m'a fallu beaucoup de temps pour accepter ce qui m'était arrivé et surtout pour ne plus avoir peur. Mes angoisses ont seulement commencé à cesser en 2012 quand on m'a fait un contrôle de ma dérivation et qu'on m'a dit que tout était normal.

En dehors des équipes de soins, quel soutien dans ce parcours ?

J'ai eu le soutien de mon entourage, j'avais la chance d'avoir des membres de ma famille médecins qui pouvaient m'accompagner.

Aujourd'hui, mon message :

Je me suis beaucoup accrochée pour essayer de progresser, c'est peut-être cela que je veux faire passer comme message.



Il faut se battre... la vie continue !

M. L.

Ma motivation à apporter ce témoignage :

Mon épouse à entendu que l'on pouvait témoigner ce matin à la radio et m'a incité à le faire pour les autres.

Mon parcours : Avant, je n'imaginais pas ce que cela pouvait être d'avoir un AVC, je n'y avais pas été confronté dans ma famille.

Le déroulement de l'AVC :

J'ai fait un AVC en juin 2013. Je me souviens, j'avais très mal à la tête à mon réveil le matin, je ne pouvais sortir de mon lit, je me souviens surtout de la lumière qui m'était insoutenable et qui m'a procuré une douleur intense. Ma femme a appelé et les pompiers m'ont tout de suite emmené à Bayeux. J'ai été opéré en urgence pour une hémorragie cérébrale importante. Je suis resté 21 jours en réanimation et 6 jours ensuite dans le service de neurologie. Je suis ensuite sortie chez moi. Je n'étais pas suffisamment atteint pour aller dans un centre. Je passais mes journées à dormir. J'ai l'impression d'ailleurs d'avoir dormi tout l'été 2013. Je regrette seulement qu'au CHU, on ne m'est pas dirigé vers un psychologue, j'avais besoin d'un soutien, c'était difficile. J'avais très peur que cela recommence.

A la maison, j'avais perdu 20 kg, je ne tenais plus debout, je n'avais plus de force. Je me levais seulement pour manger. Alors que pourtant j'étais un grand bricoleur, je n'avais plus goût à rien. Et puis, petit à petit j'ai refait des choses, c'est revenu mais ça a été long.

C'est surtout depuis cet été où je suis allé en cure thermale que cela m'a fait énormément de bien.

En dehors des équipes de soins, quel soutien dans ce parcours ?

Mon épouse, ma famille qui était très présente.

Quel sens donnez-vous à cet événement :

Je n'ai jamais vraiment accepté ce qui m'est arrivé et pourquoi à moi. Je reste toujours avec cette peur, cette angoisse que je n'avais pas avant.

Je fais des siestes maintenant moi qui n'en faisais jamais avant, cela me permet de mieux résister à la fatigue. J'en ai gagné en sérénité, ma femme dit que je suis beaucoup plus cool qu'avant

Aujourd'hui, mon message

Il faut se battre, et ne pas désespérer. Avec mon épouse, nous allons de nouveau bientôt refaire des voyages, la vie continue.

On peut s'en sortir, il faut conserver l'espoir

Marie-Thérèse, 84 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : l'intérêt à pouvoir s'exprimer sur l'AVC et ses répercussions et montrer que l'on peut s'en sortir, qu'il faut conserver l'espoir.

L'AVC est arrivé subitement le 28 juillet 2012. C'était incroyable, je n'ai pas eu beaucoup de problème moteur mais par contre je ne parlais pas plus du tout ! Aux urgences j'étais dans les « vapes ». Je n'ai pas perdu connaissance. Je suis resté 11 jours à l'hôpital. Je pensais que serai toujours diminuée, mais après une



consultation à Aunay-Sur-Odon, j'ai été prise en charge par une orthophoniste en libérale. Cette prise en charge me convient très bien et je vois bien que je progresse régulièrement.

J'étais infirmière et je sais que j'ai une lésion cérébrale « un trou dans le crâne ». Un mauvais fonctionnement de mon cœur a envoyé un caillot qui a bouché une artère. Pour moi la conséquence de cet AVC c'est l'aphasie : j'ai les idées mais j'ai du mal à trouver mes mots et surtout à retenir les noms de personnes nouvelles. Et quand il y a beaucoup de monde ou que je suis stressée, j'ai encore plus de mal à parler. Les conversations vont souvent trop vite. Les professionnels et mon entourage trouvent que je ne parle pas aussi facilement et aussi rapidement qu'avant... et je ne retrouverai pas, me semble-t-il, la même façon de parler qu'avant.

Je m'interroge sur la durée et est-ce que je reparlerai normalement ? Je reste toujours en lien avec les autres et je continue mes activités de loisirs et associatives. Toutefois, parler, m'exprimer est fatigant.

Le message que je souhaite faire passer : il faut beaucoup de courage, de persévérance et sortir de ses angoisses.

Il faut agir

Michel, 81 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : J'ai vu l'information concernant cette journée hier, sur le journal et je suis venu.

Le déroulement de l'AVC : Le 13 avril dernier, je me suis couché et le lendemain matin, je ne pouvais plus me lever. J'ai réussi à mettre les pieds sur le parquet et à faire ma toilette. Je suis allé chercher du pain à pied. Et le midi, le boucher qui a vu ma fille, lui a demandé si c'était bien moi qu'il avait vu car je ne marchais pas droit. Ma fille est donc passée chez moi le midi et elle a vu que ça n'allait pas. Elle a appelé le médecin traitant. Le secrétariat lui a donné un rendez-vous pour le lendemain midi.

Mes filles se sont téléphonées pour que ma fille qui habite St-Lô passe aussi me voir en soirée. Quand elle est passée elle a rappelé le médecin et il nous a reçus. Il m'a fait marcher, etc... Comme je vis seul il a voulu que j'aille aux urgences pour avoir un avis. Je suis arrivé aux Urgences à 20 h et ils m'ont monté dans le service de Neurologie dans la nuit. Le lendemain, j'ai passé des examens et je suis sorti à la fin de la semaine.

Aujourd'hui, j'ai mal dans les jambes, dans les cuisses et les genoux, je ne fais pas des pas réguliers quand je marche. Je me masse tous les jours et je refais à la maison les exercices que le kiné me fait faire. Je fais 2,5kms de marche à pied tous les jours. La vue et la parole sont un peu gênées également.

Quel sens donner à ce qui vous est arrivé ? Avant j'avais déjà des problèmes d'équilibre, de marche. Je fais du cholestérol, du diabète et de l'arythmie, alors c'est peut-être lié...

Mon message est le suivant : Maintenant ce n'est pas de pleurer qui va me faire aller mieux, il faut agir. Je fais un peu de kiné, une fois par semaine, je fais aussi de la gym douce une fois par semaine et de la marche le jeudi...



Nous vivons au ralenti

Claudine, 68 ans

Mon mari a fait plusieurs AIT. Nous ne connaissons pas l'origine de ces Accidents Ischémiques Transitoires. Par habitude, je panique moins quand cela se produit. Dans son malheur, il a de la chance puisque peu de séquelles apparaissent. Ce qui m'a gêné c'est l'agressivité.

Je voyais des patients comme ça dans mon travail, mais c'est très différent à la maison. Il faut sans arrêt l'obliger à bouger, il ne veut plus sortir ou voir la famille. Moi, je me suis lancée dans le bénévolat pour voir du monde. Il n'a plus du tout de projet, même pour l'achat de choses simples. Nous avons le soutien des enfants et des petits-enfants. Je ne me sens pas délaissée.

Cela fait déjà 10 ans que nous côtoyons la maladie. C'est long mais étonnant, ça passe vite ! De nouveaux traitements ont diminué la fréquence des AIT. Ce qui me gêne c'est qu'il ne lutte pas. Il n'arrive pas à croire qu'il peut vivre autrement. D'origine, il n'est pas battant et ça s'est aggravé. L'important c'est de l'avoir toujours là, même si nous vivons au ralenti.

Mon mari a peur d'aller à l'hôpital. Quand il sent un AIT, il attend toujours un peu en disant que ça va se passer. Nous subissons le jugement des autres. Beaucoup pense que mon mari fait du cinéma. C'est pour cela, aussi, qu'il ne veut plus sortir.

Après avoir frôlé la mort, l'essentiel pour moi, c'est la vie

Jacques, 69 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : c'est d'éviter aux autres d'avoir le même accident. Avant cet accident vasculaire cérébral, je n'avais aucune connaissance sur ce sujet. Cependant, j'avais une tension assez forte, donc je prenais un traitement mais avec désinvolture, pas de façon suivie, pas de façon systématique. Maintenant, je suis devenu rigoureux là-dessus.

Mon parcours : Avant mon accident, j'avais un cousin qui a eu un AVC, il est mort d'une insuffisance cardiaque. Mais moi je me suis dit que ce n'était pas du tout moi !!!

Le déroulement de l'AVC : La veille, je suis allé à Villedieu avec des amis, prendre une galette et cela s'est terminé tard, autour de 23 heures. J'ai posé une question à un ami, concernant l'état de santé d'un autre ami très malade ; c'était le 10 novembre 2010. Cet ami me dit : « Je ne sais pas si tu pourras le revoir, il est vraiment très mal. » Je me préparais donc à aller voir cet ami malade à Bruxelles le lendemain, et je me suis couché avec ça, je n'ai pas réveillé ma femme pour lui en parler mais ça m'a « turlupiné » toute la nuit. Au réveil, je me suis rasé et j'ai senti comme un courant électrique, du côté gauche, au niveau du talon et dans la jambe. J'ai dit à ma femme que ça n'allait pas et je lui ai demandé de prévenir que je n'irai pas travailler. J'avais aussi très mal à la tête, un énorme mal de tête.

Ma femme a pris un rendez-vous chez mon médecin traitant mais je continuais à avoir très mal à la tête et à dire que ça n'allait pas. Le médecin m'a pris aussitôt et a tout de suite vu que ça n'allait pas. Il m'a envoyé aux urgences. A l'arrivée, j'avais 21 ou 22 de tension. Déjà les ravages étaient faits, soit dans la nuit ou au petit matin... ou en attendant le rendez-vous... après je ne me souviens plus. Il y a une période noire dont je n'ai aucun souvenir. J'ai de vagues souvenirs de l'ambulance, on m'emmène quelque part (en fait c'était au CHU).



Au CHU, je suis couché dans un lit et mon fils me dit en s'inclinant : « Papa, comment je m'appelle ? Et celui-ci et celle-là en désignant mes autres enfants. Là, j'ai pris conscience que c'était grave. Il y avait aussi en moi comme un sursaut d'orgueil et une sorte de refus de la situation. Plus tard, j'ai eu comme des hallucinations : une sorte de tunnel dans lequel je suis entré et dont je suis sorti ; à la sortie il y avait une lumière éclatante et tous mes enfants étaient devant alignés comme des communians. Et nous sortions comme dans une sorte de chapelle qui débouchait vers le dehors. J'étais dans l'inconscience, et je ne parviens pas à résituer ce moment dans le temps.

Dans l'inconscience, il y a une sorte de moment paisible, de bien-être. Si je dois décrire un mauvais moment, c'est au début quand mon fils m'a posé ces questions.

Aujourd'hui, je ressens :

- Beaucoup de fatigue,
- Des troubles de l'élocution,
- Des troubles de la mémoire (je me rappelle après coup, je cherche beaucoup mes affaires)
- Je traîne la jambe gauche quand je n'ai pas assez marché, tous les jours je dois marcher pour assouplir les muscles sinon je ressens une lourdeur.
- Des problèmes de vue, c'est cela qui a réduit mes activités.

L'AVC a eu de modestes conséquences sur mon travail car la sortie de l'hôpital et l'arrêt maladie ont coïncidé avec la retraite.

Quel sens donnez-vous à cet événement ?

Je crois qu'il ne faut pas chercher midi à quatorze heures, le problème de mes médicaments, c'est peut-être ça la cause. Nous faisons de la tension dans la famille, mon père, mon frère qui a fait aussi un AVC au mois de Mars dernier. Je n'étais pas informé, je ne savais pas que ne pas prendre correctement le traitement pouvait constituer un risque aussi important.

Après avoir frôlé la mort, l'essentiel pour moi, c'est la Vie. Donc j'essaie maintenant de distinguer l'accessoire de l'essentiel. J'ai appris à relativiser vraiment, à travers toutes les souffrances humaines que j'ai vu dans mon parcours, j'ai appris à ne plus me plaindre de mes petites misères. En dehors des équipes de soin, quel soutien dans ce parcours ?

A Granville, un certain Sébastien, Kiné était là. Pour moi, c'est une personne ressource, c'est lui qui m'a mis debout et qui m'a dit maintenant on va marcher. Je lui dois beaucoup. Ma femme et mes enfants ont toujours été là. Ma famille et les amis aussi. A Granville, j'ai noué des liens formidables avec « mon compagnon de cellule ».

Aujourd'hui, mon message, c'est que l'AVC pompe l'énergie et c'est long à récupérer. Il faut tout le temps se battre avec son corps, ne pas baisser les bras.

On peut vivre normalement quand même

Philippe, 58 ans et sa compagne

Ma motivation pour réaliser ce témoignage :

C'est [montre son bras droit déficitaire]. C'est montrer qu'on peut s'en sortir.

Mon parcours :



Le 19 juin 2005. Nuit, seul. Urgences le 20.

Il était mort ou presque.

3 semaines en neurologie, environ 6 mois à Aunay sur odon, puis à l'Ebisey à la demi-journée 5 jours par semaine. Il est toujours suivi, 2 fois par semaine en kiné et 3 fois par semaine en orthophonie.

La représentation de la maladie :

Avant l'AVC : Quelques informations lors de sa maîtrise de science de l'éducation.

Depuis l'AVC : Avant c'était théorique et après j'ai dit : il faut y aller, il faut y aller. Il ne s'est pas laissé aller. Ça n'empêche pas que c'était dur et dur encore ».

Les impacts : Déficiences

Presque mort. Je ne les sentais plus [jambe et bras droits]. Et la parole.

L'expression ? Très limitée et la compréhension ? Touchée un peu ; ça ne m'intéressait pas ; mais très vite récupérée, et puis petit à petit l'intérêt est revenu.

Modification du comportement ? Plus docile qu'avant, c'est lié à la dépendance mais il a toujours accepté l'aide. Il ne se plaignait pas, d'autres ne sont pas aussi volontaires.

Au quotidien :

Au départ, rien n'était possible. Même pour manger. Il avait besoin d'aide à l'hôpital, de mon aide et de celle de sa mère. A Hérouville Saint Clair, ça a changé. Réapprendre à faire mais de la main gauche, réapprendre à compter. La marche est revenue vite, au centre de rééducation. La toilette, à Aunay aussi.

Maintenant à la maison je fais tout seul, comme avant, sans aide technique.

Ça prend du temps. Avec beaucoup de fatigue au départ, notamment après les séances de rééducation.

Au niveau professionnel ? Invalidité puis retraite.

Projets/objectifs :

Toujours des projets. Il fait continuer à progresser jour après jour, sur la durée.

Il y a 2 mois il n'aurait pas pu parler aussi bien pour réaliser ce témoignage.

Quel sens donnez-vous à cet événement ?

Avant c'est derrière, j'étais un prof. J'ai commencé une histoire. De temps en temps maintenant j'ai plus de motivation alors comment faire ? Je fonctionne par défi.

Nous avons écrit un livre, écriture commune.

En dehors des équipes de soin, quel(s) soutien(s) dans le parcours ?

Aide de l'entourage, surtout de [montre sa compagne]. Elle a toujours été là. Beaucoup de patience.

Le personnel des établissements ? Un soutien important. Tout ce que j'ai fait c'est grâce à eux.

Impact social ? On a coupé. Il a ouvert ses portes au bout d'un an, même plus tard. Il est encore gêné dans les conversations à plusieurs mais la communication est comme avant maintenant.

Aujourd'hui, quels messages voudriez-vous transmettre ?

A tous ceux qui viennent me voir. Allez viens, je vais te prendre par la main et on va y arriver !



L'AVC, y en a partout. On peut vivre normalement quand même.

Il ne faut pas lâcher, on peut s'en sortir !

Catherine, 48 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : Je veux faire ce témoignage pour faire voir qu'on peut s'en sortir, qu'il ne faut pas laisser tomber.

Mon parcours : Deux mois avant mon propre AVC, un ami a fait un AVC ; je ne savais pas ce que c'était mais je savais que c'était quelque chose de grave.

Le déroulement de l'AVC : L'AVC s'est produit le 10 juillet 2008. Ça m'a surpris dans mon sommeil, ça je n'aurai jamais cru que ça puisse prendre comme ça. Quand je me suis réveillée à 4 heures du matin, je ne pouvais plus bouger, ni parler, je ne pouvais plus rien faire mais à aucun moment je n'ai pensé à un AVC ; ça fait drôle d'être dans cette situation, ça angoisse énormément, vous sentez que vous n'avez plus aucun pouvoir. J'ai juste eu le réflexe avec ma main encore valide de griffer mon mari et après je suis tombée dans le coma.

Mes premiers souvenirs, je ne sais pas combien de temps après, c'est dans une chambre d'hôpital. C'était une chambre à deux. Je ne pouvais pas parler donc je m'énervais car je voulais dire quelque chose et je ne parvenais pas à me faire comprendre. Mon mari a amené une ardoise pour que j'écrive et j'écrivais n'importe quoi, ça n'avait pas de sens. Mon bras et ma jambe ne bougeaient pas côté gauche. Dans le lit, j'étais toujours tombée de ce côté.

J'avais aussi du mal à avaler et je m'étouffais avec une cuillère à café d'eau. J'étais perfusée car je ne pouvais pas m'alimenter. Mon mari me l'a raconté. Après 15 jours d'hôpital, j'étais admise à Granville. J'ai pleuré en arrivant, car je ne savais pas ce que je venais faire là, je voulais rentrer chez moi, je ne me rendais pas compte de mes difficultés. Le kiné m'a dit que ça aller durer 6 mois. J'ai beaucoup pleuré, ça a été un choc. Et puis, je me suis mise à fond dans le travail pour m'en sortir. J'allais à tous les ateliers même si j'étais lessivée. (Kiné, piscine, vélo neurologique...).

Mon mari venait me voir tous les jours et c'était un grand soutien. Mon fils venait aussi plusieurs fois la semaine. Quand je suis arrivée à Granville, j'étais en fauteuil roulant. Et tous les jours j'oubliais mon bras gauche, je m'asseyaient dessus et le brancardier me le rappelait à chaque fois. Je ne mangeais que la moitié de mon assiette.

Aujourd'hui, j'ai toujours du mal à accepter mon état : je sens que ma bouche est pâteuse côté gauche, je n'arrive pas à m'exprimer comme je veux. Je marche sans boiter. Au départ le kiné m'a dit que mon bras ne remarcherait pas et ils ont été surpris qu'au bout de 6 mois il puisse marcher. J'ai beaucoup essayé d'écrire toute seule, j'ai aussi travaillé avec les appareils.

Aujourd'hui j'ai l'impression d'avoir un « bras mécanique » comme si ce n'était pas mon bras. Il ne marche pas comme l'autre. Il est plus lourd et parfois je l'oublie encore donc je fais tomber ce qui est dans cette main gauche. J'ai la même sensation de lourdeur dans la jambe gauche. J'ai des trous de mémoire : je dois inscrire tout ce que j'ai à faire pour ne pas oublier. J'ai du mal à supporter le bruit, ça me fatigue vite. Je suis très contente car j'ai retrouvé un travail.

Quel sens donnez-vous à cet événement ? L'AVC, c'est comme une bombe qui m'est tombée sur la tête, pourquoi moi ? Car je ne fumais pas, ne buvais pas, je faisais du sport et j'avais une vie saine, je n'ai pas compris.



En dehors des équipes de soin, quel soutien dans ce parcours ? J'ai eu le soutien de mon mari, de mon fils et de tous mes amis.

Quand j'ai vu mon fils et mon mari qui venaient me voir, je me disais : il ne faut pas lâcher. Tout le mal qu'ils se donnaient pour venir, je sentais que j'avais le devoir de faire tout ce que je pouvais pour m'en sortir. J'ai eu l'aide de différents professionnels qui m'ont apporté du soutien : kiné, orthophoniste, psychologue, ...

Aujourd'hui, mon message est le suivant : il faut se battre, il ne faut pas lâcher même si c'est difficile, ça vaut le coup !

Ce n'est pas une tare de faire un AVC !

Jacques, 67 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : Je pense que les gens qui ont fait des AVC restent fermés, dans leur coin, et c'est une erreur. Ce n'est pas une tare de faire un AVC. Les AVC, ça laisse des séquelles et ça, c'est difficile à vivre. C'est important de témoigner car les AVC sont méconnus et cela permettra aux personnes qui ont fait un AVC d'être mieux comprises, même les personnes qui accompagnent.

Mon parcours : Avant l'AVC, je n'avais aucune connaissance sur l'AVC car, dans mon entourage, personne n'a été pris de ce genre de chose.

Le déroulement de l'AVC : Un soir, il y a 5 ans, c'était le 29 octobre, je devais aller dîner avec des ex-collègues. Je suis rentré du golf, j'ai pris une douche et point final. J'ai refait surface 50 jours après. J'étais dans le coma. Les pompiers m'ont raconté plus tard que je les avais appelés parce que j'ai fait la démarche de savoir ce qui m'était arrivé. Après le CHU, je suis venu ici à Saint-Lô pendant 15 jours puis je suis parti à Granville, 15 jours aussi. Je me souviens d'avoir fait de l'élastique à Granville.

Depuis 2010, j'ai fait 4 séances de kiné par semaine et j'ai arrêté en mars de cette année. Je n'ai pas fait d'orthophonie, je n'ai eu qu'une séance mais je n'en avais pas besoin, selon l'orthophoniste. A Granville, j'ai fait un test de conduite, ça allait bien. Aujourd'hui, je ne peux pas baisser la tête sans perdre l'équilibre. Depuis 10 jours, je n'ai plus de maux de tête, parce que j'avais des maux de tête en permanence, depuis 5 ans, depuis l'AVC.

J'ai aussi des problèmes de préhension : ça m'arrive de casser en faisant la vaisselle, les choses m'échappent des mains. Je suis devenu hésitant pour aller vers les gens depuis cet AVC car je ne me sens pas sur de moi. Pour m'exprimer, ce n'est pas net, j'ai l'impression qu'on ne me comprend pas, je ne trouve pas les mots. Les AVC altèrent aussi un peu l'humeur : je deviens un peu moins tolérant au volant vis-à-vis des bêtises des autres conducteurs.

Aujourd'hui, je me trouve un peu différent mais c'est difficile, on est mal placé pour se juger soi-même. Je suis un peu ralenti dans la marche mais ce n'est pas le « truc » le plus important.

Quel sens donner à ce qui vous est arrivé ? C'est compliqué, j'ai 5 frangins et 3 frangines et personne n'a fait ça donc il n'y a pas d'hérédité. La faute au Bon Dieu, je n'y crois pas, c'est plus un concours de circonstances qu'autre chose ; malgré tout, c'était une bonne journée parce que je suis encore là.

En dehors des équipes de soin, quel soutien dans le parcours ? Les soutiens, ce sont mes enfants, ma belle-fille et mon gendre, parce que quand je suis sorti de Granville, ils m'ont fait louer un gîte situé dans la cour des parents de ma belle-fille. Chez moi il y a un étage. En fait, ils prenaient soin de moi très discrètement.



Mon message est le suivant : Il ne faut surtout pas considérer les personnes qui ont fait un AVC comme des handicapés, ce sont des gens entiers, qui ont besoin d'être dorlotés, et il ne faut pas les mettre à part.

Il faut être patient pour que les choses reviennent

Valérie

Ma motivation à apporter ce témoignage : quand on est patient on se pose tellement de questions sur ce qui nous attend et sur son devenir. Témoigner est intéressant et utile pour les patients. C'est un partage d'expérience avec les patients et pour aider les professionnels.

Mon parcours : j'ai passé 2 ans particuliers sur la façon de voir la vie. Les soins par l'encadrement des professionnels sont utiles car on perd confiance en soi. Et après l'AVC, bizarrement, ça n'a pas été que négatif. Cela me permet de voir la vie autrement. Je me sens moins angoissée par les éléments de la vie. Je me suis posée la question de savoir si je n'avais pas une certaine indifférence affective par rapport aux événements de la vie. Le choc émotionnel est toujours là mais ça me semble plus facile à gérer. Sans délaisser les autres, je m'autorise à penser plus à moi et à faire des choses pour moi. Je ne me sens pas coupable d'être plus « égoïste » car j'ai toujours autant de gestes et d'amour pour mes proches.

Cette maladie m'a aidé à me sentir mieux dans ma vie. Par contre, ce qui est peut-être parfois négatif c'est que j'ai tendance à dire directement et ouvertement ce que je pense, au risque de froisser... mais je peux faire attention aux sujets sensibles.

Aujourd'hui, mon message est le suivant : Accepter d'être patient pour que les choses reviennent et accepter de modifier sa façon de vivre et des moyens de compensation.

La vie est éphémère, il faut savoir profiter de ce que l'on a

Jean

Ma motivation à apporter ce témoignage : j'ai déjà assisté à ce type de rencontre pour pouvoir témoigner. Ces rencontres sont enrichissantes... on parle de nous mais aussi du service de rééducation et de tout le travail qui a été effectué.

Cela s'est passé chez moi, en mai 2010, ... je me suis effondré et il m'était impossible de me relever. Je ne sentais plus mes mains. J'ai été victime d'un Accident Vasculaire Cérébral important. Je suis resté 8 jours au CHU. Ensuite, j'ai été pris en charge au CH d'Aunay Sur Odon où ça s'est bien passé. Les équipes remontent le moral car je me sentais seul face à une maladie que je ne comprenais pas. Avant, je ne savais même pas que les AVC existaient !

En arrivant en rééducation, j'avais surtout des troubles de la marche, d'équilibre et puis sans doute des troubles de la mémoire. Aujourd'hui, je continue d'être suivi par un neurologue. Depuis l'accident, je n'aime plus conduire... j'ai peur ! Ce qui me gêne, c'est de ne pas pouvoir aider ma femme à la maison quand il y a des travaux à faire ou quand il faut s'occuper des animaux.

Quand je suis sorti, j'ai eu l'impression de ne plus vouloir rien entreprendre. Maintenant, je voudrais me soigner le plus possible et faire des voyages puisque ma femme est en retraite. La rééducation a été plus courte que je ne le pensais : je ne m'y suis pas ennuyé ! Par contre pour ma femme, cette prise en charge au



centre de rééducation, a été très long. En effet, je venais tous les soirs aux repas, au coucher puis tous les week-ends jusqu'à ce qu'il puisse sortir du service. C'est usant ! Les groupes de paroles c'est bien ! Mais quand on rentre chez soi, on se retrouve seule à tout gérer.

La vie est éphémère. Il faut s'attendre à tout, même si on prévoit tout. Il faut savoir profiter de ce que l'on a. C'est une prise de conscience d'une certaine déchéance. Cela fait grandir ou vieillir. Il faut toujours se battre sachant que pour l'aidant c'est 2 fois plus de travail.

Je suis dépendante de tout et ça m'énerve.

Mme ...

Ma motivation à apporter ce témoignage :

Je suis venue pour pouvoir obtenir des réponses à mes questions, savoir si ma rupture d'anévrysme peut venir du fait d'être nerveux.

Connaissiez-vous l'AVC avant ? : Oui, j'y avais été confronté dans mon travail. Je suis aide-soignante en unité Alzheimer. Mon mari et moi avons tout de suite compris que ça serait le parcours du combattant.

Le déroulement de l'AVC :

J'ai fait une rupture d'anévrysme en mai 2012. Je suis restée 6 semaines en réa, avec une décompression crânienne. On m'a posé une dérivation permanente suite à une infection méningée. Je suis ensuite restée 6 semaines en neurologie post-réa au 13-30, puis le centre de rééducation de Granville pendant 9 mois avec une prise en charge pluridisciplinaire (orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, neuropsychologue et psychologue). Puis je suis rentrée chez moi avec une prise en charge à Hérouville-Saint-Clair 3 demi-journées par semaine, avec uniquement de la kinésithérapie et de l'ergothérapie. Je suis ensuite retournée à Granville pour une nouvelle pose de dérivation. Suite à cela j'ai repris la kiné et l'orthophonie en libérale et j'attends de me faire opérer du pied pour retourner 4 mois à Granville.

Je conserve un déficit moteur important, le bras et la jambe, avec des tremblements. Mais cela progresse avec la rééducation. La vue a changé, tout est flou et mon champ visuel est rétréci à gauche. J'ai également des problèmes de mémoire. Au début je ne me souvenais plus de mon mari, ni de si j'avais des enfants. Maintenant cela s'améliore grâce à un travail avec des photos.

Le retour à domicile, à la sortie de rééducation : Je suis dépendante de tout et ça m'énerve. J'ai l'habitude de tout faire toute seule, j'ai un caractère assez solitaire.

Mon fils est en plein contrecoup, il manque de repères. Depuis quelques temps (2 ans depuis l'accident) la relation se réinstalle, on refait des choses ensemble. Il a besoin de moi de toute façon.

Aujourd'hui je me sens : J'ai beaucoup d'appréhension. Je ne me rends pas vraiment compte des progrès, mon entourage doit me le faire remarquer.

Conjoint : patience, patience... C'est long, il ne faut pas tirer des plans sur la comète. Elle aurait pu avoir des traumatismes sévères et elle ne les a pas donc je suis content. On n'est pas armés pour faire face à un drame terrible. C'est aussi une bataille juridique pour faire reconnaître l'accident de travail. Et on est en colère. Et les moyens alloués en rééducation... c'est trop peu... Faut pas prendre les gens pour des cons. On a très mal vécu les entretiens avec les équipes médicales, elles donnent de mauvaises excuses.



Des projets ? Ce n'est pas facile. C'est un peu trop tôt. Les difficultés sont trop importantes pour imaginer que ça peut s'arranger. Conduire, même si c'est encore trop tôt. Faire des petites courses, un peu de cuisine. Marcher et regagner de l'autonomie.

Des soutiens ?

On a conservé une relation avec quelques anciennes collègues. J'ai une vie sociale réduite mais cela n'entraîne pas de souffrance. Voir les collègues permet de renouer avec le monde du travail, c'est long de faire le travail de deuil.

Lors de cet incident, on a eu une rupture de relation avec mes parents qui ne nous ont pas apporté de soutien et on est maintenant plus proches de mes beaux-parents. Ils sont beaucoup plus présents.

(Le conjoint regrette qu'on ne lui ait pas présenté une association d'aide aux aidants)

Aujourd'hui, un message à faire passer ?

Du courage.



Le handicap invisible

Je n'étais pas normal, ce n'était pas visible

M. Q

Ma motivation à apporter ce témoignage :

Je suis venu pour mes problèmes de comportement, pour pouvoir en parler et savoir quoi faire

Mon parcours :

Je ne savais pas du tout ce que c'était cette maladie, c'est seulement après que je me suis renseigné sur internet, sur les forums.

Le déroulement de l'AVC :

C'était il y a 6 ans, le 26 septembre exactement, je revenais de congé mais je ne m'étais pas présenté à mon travail et mes collègues avaient été surpris. On m'a découvert chez moi. Les pompiers m'ont tout de suite emmené au CHU et je suis resté trois semaines en réanimation. Je suis sorti ensuite rapidement et j'ai été suivi par une orthophoniste en libéral, que je viens juste d'arrêter d'ailleurs. Je ne savais plus rien, je ne pouvais plus bien parler, je ne pouvais plus écrire mais je n'avais pas de difficultés physiques

Après tout ça on me voyait comme quelqu'un de normal mais je n'étais pas normal, ce n'était pas visible. J'ai aussi eu l'impression que certains amis m'avaient abandonné, ce n'est pas facile.

J'ai pu reprendre mon travail en mi-temps thérapeutique après 2 mois après mais j'ai refait des crises d'épilepsie et le travail était alors terminé pour moi.

Aujourd'hui, je ressens :

Aujourd'hui, ça va mieux pour parler, mais j'ai des problèmes de comportement, je n'étais pas comme ça avant, je suis plus agressif, je m'énerve facilement.

Quel sens donnez-vous à cet événement :

Je me dis que j'ai quand même de la chance car je n'ai pas eu de problème pour marcher, j'ai accepté mais je cherche toujours à comprendre.

En dehors des équipes de soins, quel soutien dans ce parcours ?

Heureusement que j'avais ma famille, l'orthophoniste en libéral aussi qui m'a bien aidé

Aujourd'hui, mon message :

Je voudrais dire que la famille est très importante pour nous aider et ce n'est pas facile quand on est jeune.

Finalement, il n'y a rien de mal à ne plus être comme avant

Je n'ai pas eu d'accompagnement médical spécifique suite à mon AVC. Je suis restée seule face à des difficultés que je ne comprenais pas. Je pense que beaucoup de personnes ne connaissent pas toutes les conséquences d'un AVC.

Avant, un AVC pour moi c'était l'hémiplégie et l'aphasie : c'était tout ! Je ne savais pas qu'on pouvait changer de comportement : ne plus avoir d'envie, rester sans rien faire, être fatiguée etc ...



Après mon AVC, je me suis retirée de tout le monde. Je n'avais pas envie de me montrer. Je voyais bien que je ne faisais plus rien. On se pose des questions sur ce qu'on est devenu. Pendant un an et demi, je me demandais si je ne devenais pas folle. Je ne comprenais pas mon problème visuel, je ne comprenais pas la façon dont je me recroquevillais sur moi-même. Je ne pouvais plus me concentrer longtemps et personne ne m'apportait de réponse ! J'avais une mauvaise image de moi parce que je n'agissais plus comme avant, même vis-à-vis de la famille. Ce n'est pas évident pour les proches. Il faut du temps... c'est aussi la seule réponse que j'ai eu depuis le début. Quand on n'a aucun élément d'explication, on n'est perdu. Il est difficile d'en parler avec la famille et j'avais vraiment besoin d'être prise en charge dans un centre, entourée de professionnels, pour comprendre mes troubles et les accepter en partie. Pour résoudre un problème, il faut le comprendre !

Dans un centre de rééducation, on vous donne tous les moyens pour se remettre sur pied, on se sent en sécurité, on n'est pas jugé. On vous croit, tout simplement ! La sortie me fait peur. Je sais qu'il y a beaucoup de travail à faire seulement la vie ce n'est pas d'être dans un centre tout le temps : j'ai ma famille et des personnes qui comptent sur moi aussi donc, il faut se donner un coup de pied aux fesses.

Maintenant, je veux rentrer à la maison, me redynamiser, avoir des projets de travail par le biais de l'UEROS qui me permettra d'évaluer ce que je suis capable de faire et en combien de temps. Je vais apprendre des choses sur moi-même. A partir de maintenant, c'est du temps bénéfique et il va falloir contourner les soucis pour avancer. Je souhaite repartir à zéro, avoir un nouvel envol, de nouvelles envies. J'ai envie de profiter ! Le travail doit être un moyen pour faire certaines choses mais cela ne doit plus être tout. Je veux penser à moi et à mes proches parce qu'ils en prennent un sacré coup aussi... et ça c'est dur ! Je me sens responsable même si cela n'est pas de ma faute. C'est à moi de les rassurer.

A la sortie, les autres patients vont me manquer... c'est une petite famille ici ! On se comprend parce qu'on est tous passé par l'AVC. On se soutient, on est content de voir les progrès des uns et des autres : on se sent humain, tout simplement !

Comprendre l'AVC est une des clés pour me reprendre en main : diriger et ne pas être dirigée. Finalement, il n'y a rien de mal à ne plus être comme avant.

Sandrine



L'aphasie

L'aphasie, je m'en suis sortie

On a l'impression d'avoir une limonade dans la tête.

Les mots... tu ne sais pas comment les dire, les formuler.

Tu te sens enfermée parce que tu ne peux pas parler.

Tu ne peux pas communiquer.

Tu oublies des choses.

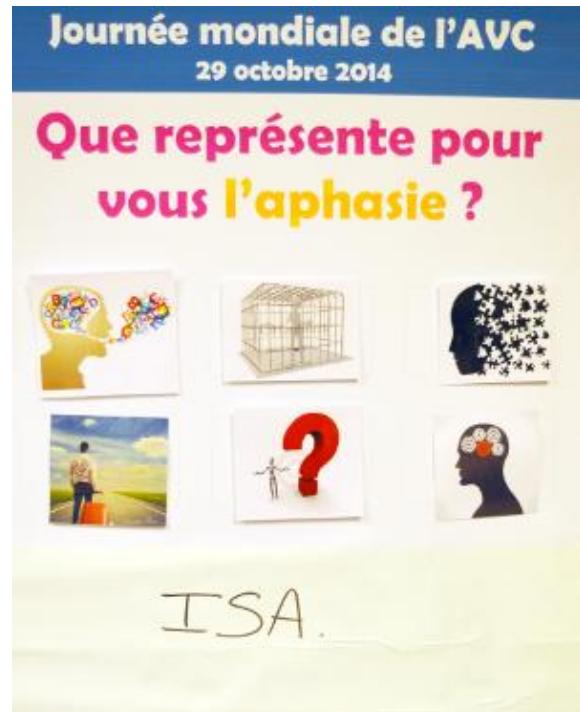
On a l'impression de marcher seul

On ne comprend pas. Je ne savais pas

J'aurais voulu qu'on me le dise.

Il y a des caractères qui ne veulent pas savoir

Mais moi j'aurais voulu...



Les raisons du témoignage

Je veux leur dire qu'avec une aphasie on va voir un orthophoniste pendant plusieurs années pour nous aider à recommuniquer. L'aphasie, je m'en suis sortie. Maintenant, je reparle et d'ici un an ou deux je parlerai encore mieux.

Les impacts

J'ai perdu de la confiance en moi. Au début, j'étais paralysé du côté droit et physiquement c'est insupportable de me voir dans la glace. J'ai eu des crises d'épilepsie et personne ne m'avait expliqué que ça pouvait arriver après l'AVC.

Au téléphone avec ma famille il n'y a pas de problème mais quand je veux téléphoner à quelqu'un que je ne connais pas, par exemple à la banque, je perds mes moyens et j'annonce tout de suite que je suis aphasique. Au début, les gens croyaient que j'étais étrangère parce que j'avais comme un accent anglais et j'en profitais en disant que je ne comprenais pas ce qu'ils voulaient me dire.

Aujourd'hui, je relis deux romans par semaine, j'écoute de la musique et je peux chanter.

Mon message

L'aphasie, on peut s'en sortir et on peut reparler grâce au travail avec les orthophonistes.



Témoignage d'Habiba





C'est dur parce que j'ai tout, mais les mots c'est dur

M. S.

Ma motivation à apporter ce témoignage : C'est pour les autres, pour témoigner de mon AVC.

Connaissiez-vous l'AVC avant ? : Non pas du tout

Le déroulement de l'AVC :

Je fais un AVC dans ma voiture sur l'autoroute. Et il y a un monsieur qui était comme un sauveur pour moi. Il a fait les pompiers, il m'a... parce que moi je voulais redémarrer ; il m'a pris les clés, il a mis la voiture pour me protéger et le triangle pour la voiture. (Aujourd'hui on a presque son numéro, on a fait des recherches par un ami qui est pompier). Il était toujours derrière moi à la minute où ça s'est passé.

Après y avait une petite dame qui était là, urgentiste, elle avait même plus son truc (blouse). Elle me faisait parler, tout le temps. Elle m'a fait le truc (la fibrinolyse), elle a vu sur mon dossier que ça faisait 1h et demie. Et après le 13, en neurologie. Y a des gens qui sont venus me voir mais moi je ne me souviens pas, j'étais pas bien. Je suis resté une semaine.

Et après j'étais en rééducation, j'étais bien là. Parce que j'avais le pied là qui était pas bien, mon bras, et mon aphasicie, mais je l'ai pas vu ça l'aphasicie. J'ai dit ça va aller, ça va aller, mais non c'est l'aphasicie qui est là ! J'avais pas conscience de la l'aphasicie, je me disais ça va venir.

Et maintenant je suis plus à l'hôpital, je vais chez mes 3 mamans (3 orthophonistes), 1 fois par jour aux orthophonistes seul en voiture. Lundi, mardi, jeudi, vendredi avec Claire et avec Christelle le mercredi. Et le jeudi c'est un groupe, je suis vraiment heu... eux ils sont bien eux. J'ai une aphasicie de conduction, avec je ne peux pas me rappeler tout de suite.

C'était bien le comment j'étais. J'ai pas eu du...noir. Les siestes et vous (l'orthophoniste)

Conjointe : « Il disait qu'il n'était pas mort parce qu'il avait encore un truc à faire sur terre, qu'il avait quelque chose à faire avant de mourir ».

J'étais sous antidépresseurs à l'hôpital, en rééducation et à la maison. J'ai voulu arrêter pendant une semaine mais le médecin non, tant que vous avez l'aphasicie, vous continuez.

Le retour à domicile, à la sortie de rééducation :

Au début, c'était difficile, j'avais toujours quelque chose à faire avant. Maintenant c'est dur parce que j'ai tout, mais les mots c'est dur. J'ai toutes mes facultés mais c'est dur. C'est plus dur maintenant, je pense que je peux et en fait non.

Je peux pas écrire, et moi je fais tout par écrit. Et je peux pas compter. Dans ma vie que j'avais avant, je fais plus rien. La radio je peux plus et les chroniques pour les plantes dans les journaux je peux plus. C'était comme un deuxième travail. Et mon travail, un dossier de longue maladie.

Aujourd'hui je me sens :

J'ai pas de noir, pas déprimé, pas de tristesse.

Mes filles sont plus proches de moi qu'avant l'AVC. On était en divorce avant, elles étaient bien mais l'une était plus avec moi et l'autre plus avec sa mère et aujourd'hui les deux bien.

Des projets ?

Quand l'aphasicie est plus là, je vais retourner à la radio. C'est pas un projet, c'est juste comme ça.



Dans une semaine j'ai une moto. Pendant deux ans j'avais pas fait de moto. Maintenant je fais plus de jardinage , avec le chat et le chien je suis bien. Ce matin j'ai fait un café sur la terrasse, il faisait beau, c'était bien. Peut-être que maintenant, les choses normales je les vois mieux et j'aime mieux. Par exemple j'avais jamais été chez le boucher, eh bien maintenant je le fais. Prendre le temps avec les gens.

Parce que faut pas le dire mais avant moi je fais toujours quelque chose, et à un moment j'avais envie de plus rien faire. A l'infirmerie et plus rien. Avec des gens pour moi.

Des soutiens ?

Le directeur de la radio, 2 jardiniers qui me remplacent, mais vraiment bien le mec. Dès que je veux, je viens. Dans le domaine du travail, mes collègues sont venus 2 fois.

Et des amis, vraiment des amis. Avant on savait pas si c'étaient des amis, maintenant on sait. Tout le monde est là, tout le temps.

Quel sens donnez-vous à cet évènement ?

Je suis mort et je suis pas mort. Je vais faire quelque chose et je sais pas quoi. Mais pas tout de suite, d'abord récupérer.

Je prends le temps, je fais attention à tout moment à tout ce que j'ai, ce que je fais.

Aujourd'hui, un message à faire passer ?

Il faut laisser le temps au temps. Ne pas brûler les étapes. C'est les gens qui vont vous dire comment. C'est-à-dire qu'il faut avec l'orthophoniste. C'est là quand on est tous les deux c'est important. Avant, Après, on s'en fout. Et c'est ça qui fait qu'on est bien.



Témoignage de David et de sa femme Lucie





Mon père est aphasiche, je témoigne à sa place

Nelly, fille de Gérard

Ma motivation à apporter ce témoignage : Je témoigne parce que mon père ne le peut pas puisqu'il est aphasiche depuis 4 ans. Il a aussi une paralysie de l'hémicorps droit mais il est encore à domicile avec des joies de vivre puisqu'il y a un entourage familial proche. Il est aidé par ma maman, personne ressource, qui a 80 ans. Le SSIAD vient matin et soir.

Le parcours de mon père : On peut parler d'un avant et d'un après AVC car c'est un vrai bouleversement : dans notre famille mon père et le père de mon mari ont fait un AVC à 3 semaines d'écart. Le père de mon mari est décédé. Lorsque mon père a fait cet AVC, nous nous sommes retrouvés au même endroit que 3 semaines avant avec mon beau-père, aux Urgences, à attendre. Mon beau-père est en fait décédé sur un terrain de foot en regardant jouer son petit-fils. En fait il a quitté la table après le repas pour aller au foot et il n'est pas revenu.

Ce qui marque beaucoup, c'est le côté brutal : avant tout allait bien. Mon père, lui, était en train de changer une baignoire quand ça lui est arrivé. Cela a amené de profonds changements dans sa vie : avant il était très actif, il faisait du jardinage, de la trompette, de l'accordéon, de l'harmonica, de la batterie, il chantait et faisait des sketches, il faisait beaucoup de bricolage. Ils avaient beaucoup de contacts extérieurs.

Là c'est une réelle rupture. Il a fait de l'orthophonie mais n'a pas récupéré. C'est un problème : les orthophonistes ne se déplacent pas souvent à domicile. Il n'a plus la parole mais il a encore une capacité de lecture ; il joue aussi habilement à la belote. Il aime aussi le chant et peut chanter juste ;

Au niveau de sa mobilité, il fait quelques pas avec une béquille et une aide de l'autre côté ou bien il se déplace en fauteuil roulant. La maison a été aménagé pendant qu'il était en SSR (rampe d'accès, barres d'appui et aménagement de salle de bain). On essaie de poursuivre le plus longtemps possible le maintien à domicile.

Après l'AVC, il a fait de multiples convulsions et cela a été très difficile pour ma mère. Il est passé par des phases de dépression où il pleurait beaucoup. Il a une surdité importante qui s'est accentuée depuis cet accident ce qui le gêne aussi sur le plan de la communication. Les réunions de famille lui font toujours très plaisir mais il s'isole très vite. Dans la vie quotidienne c'est très compliqué de sortir car rien n'est adapté. On essaie de maintenir quelquefois les courses hippiques qu'il aime beaucoup.

En dehors des équipes de soin, quel soutien dans ce parcours ? Aujourd'hui c'est le conjoint, ma mère qui a repris le rôle de meneur pour les sorties, les invitations... Elle se montre calme, attentive, prévenante et continue à faire la cuisine, à choisir ses aliments avec précaution. Elle a réussi à maintenir l'accueil chez eux. La maison reste très gaie avec un petit fils qui dessine avec papy, qui fait du vélo, qui met plein de vie dans la maison.

Mes parents sont restés dans le même village depuis 60 ans et il y a du monde qui passe sauf pendant les vacances. Certains passent pour jouer à la belote...

Mon message est le suivant : Moi, je suis heureuse que mon papa soit toujours là. On essaie de lui offrir la vie la meilleure possible. Chacun des enfants a son rôle. Notre père nous a aidé énormément nous les enfants, il est passé du statut d'aidant à aidé mais il faut continuer à respecter sa dignité.



Le changement

La vie n'est plus pareille

Ricardo, 42 ans

Ma motivation à apporter ce témoignage : Je témoigne pour ceux qui ne connaissent pas l'AVC. On n'est plus pareil qu'avant. Beaucoup de gens croient que l'AVC c'est seulement « moteur » mais il y a aussi tout ce qui est « mémoire », et la vie n'est plus pareille, on est diminué. Je veux témoigner pour qu'ils ne soient pas démunis si ça leur arrive.

Mon parcours : Avant mon AVC, je pensais que l'AVC, c'était la paralysie, c'est tout.

Le déroulement de l'AVC : L'AVC a eu lieu le 6 octobre 2012. Je faisais du sport, du handball, j'avais un entraînement le vendredi soir, tout s'est bien passé et le matin j'ai essayé de me lever, j'avais comme une crampe d'un côté, dans le mollet, et je n'arrivais pas à me lever. J'avais aussi la bouche de travers. Ma femme a tout de suite vu que ce n'était pas normal et elle a appelé le SAMU. Ils lui ont dit de me tenir éveillé. Arrivé ici, aux Urgences, on m'a dit que c'était un AVC. On peut vous thrombolyser mais il y a des risques et on ne pourra pas se prononcer pendant 48 heures. Ils voulaient l'accord de ma femme qui n'était pas encore arrivée. Elle était sur la route. J'ai donc donné mon accord car j'étais éveillé et ma femme nous a rejoints.

Après, je dormais beaucoup. Il fallait attendre 48 heures pour savoir comment j'allais m'en sortir. Au réveil, je n'arrivais pas à bouger mes doigts de pied, ma main, ça m'a fait très peur, je me demandais si je resterai handicapé à vie. Je me suis dit qu'il fallait que je me batte, qu'il fallait que je remarche. Puis je suis parti à Granville et au bout de 15 jours je remarchais. J'étais content et mes filles aussi.

Il y a soi-même et les autres aussi ; c'est très dur pour eux aussi. On n'est plus le même. Au début on fait des progrès, on remarche mais le plus long c'est la « tête ». Ma femme et mes filles ont le sentiment que je ne veux plus me battre. Avant j'aidais beaucoup ma femme, maintenant je fais beaucoup moins de choses. Je fais les choses beaucoup plus lentement. Je ne parle pas beaucoup, j'ai du mal à dire ce que je ressens. Je ne veux pas embêter ma femme avec ça mais c'est un tort. J'ai une fille de 13 ans et une de 17 ans. Elles ont l'impression que je ne fais pas attention à elles mais c'est faux.

Depuis la marche, j'ai fait des progrès au niveau de la mémoire mais j'ai encore des difficultés dans la mémoire immédiate : à la maison, je laisse encore la lumière allumée, mais moins souvent. Je commence à cuisiner et je laisse tout en plan pour aller faire autre chose...

J'ai refait une mise en situation à mon travail en mars 2014. Je travaillais 3 heures deux fois par semaine, le matin. Au bout de 15 jours, j'ai fait une crise d'épilepsie sur mon lieu de travail. J'étais avec un collègue, et j'ai senti venir la crise ; mon collègue m'a mis par terre et a enlevé tous les objets autour de moi puis il a appelé les pompiers. Ensuite je me suis réveillé. Je suis allé aux Urgences. Je suis sous traitement maintenant, ça se passe bien.

Au début, pour moi c'était un échec car je voulais reprendre le travail. J'ai donc redemandé à retourner à Granville pour la marche car j'en avais perdu. J'y suis en ce moment en externe 2 fois par semaine, depuis septembre. Le matin, il y a les soins et le mardi après-midi, j'ai une heure de tennis, le jeudi c'est la même chose mais c'est du sport en collectif. C'est jusqu'au mois de décembre. Après je pense récupérer mon permis, je voudrais bien continuer à Granville jusqu'en mars.

Aujourd'hui, j'ai toujours des fourmillements côté gauche dans la main et la jambe.



En dehors des équipes de soin, quel soutien dans ce parcours ? Les amis me soutiennent beaucoup en venant me voir même quand j'étais à Granville. Ma mère, mon frère, ma belle-sœur, mes beaux-parents aussi me soutiennent.

Aujourd'hui, mon message est le suivant : ne pas baisser les bras, toujours se battre.

L'AVC c'est une autre vie

Huguette et Christian

C'est l'histoire banale d'un gars qui allait bien, très bien, jusqu'au 05/10/2013 où j'ai fait un AVC hémorragique au volant de ma voiture ce qui, en prime, a occasionné un accident de la route avec un poteau électrique. Je suis resté conscient mais je ne peux pas décrire l'accident. Je me souviens juste de certaines images. Une personne de mon voisinage - que je ne remercierai jamais assez - a alerté rapidement les secours. Puis il a téléphoné à ma femme qui avait du mal à y croire car elle m'avait vu 3 minutes avant en pleine possession de mes moyens.

A ce moment-là, j'ai simplement la vue floutée, je ne comprends pas ce qui m'arrive, je ne sais pas ce qu'est un AVC. C'est seulement après, bien après, quand le corps médical explique les choses, alors là c'est terrible ! Sur les lieux de l'accident, je parle, je marche, mon épouse arrive, je parle avec elle mais je me dégrade rapidement. J'ai eu la chance d'avoir une prise en charge rapide par les pompiers puis le SMUR. L'AVC est confirmé à l'hôpital de Bayeux et je suis transféré au CHU de Caen escorté par la gendarmerie pour me rendre au bloc opératoire.

Au réveil, j'ai l'impression d'être dans le film « vol au-dessus d'un nid de coucou ». La première question que je me suis posé c'est : « Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter cela ? » je ne peux pas m'exprimer alors on s'énerve et puis les autres ne comprennent pas alors on s'agace ! Par exemple, je voulais la télévision, ça ne sortait pas ! Alors je faisais le geste de la télécommande. On n'a pas les mots mais il y a d'autres moyens de s'exprimer. Alors j'ai remplacé la parole par les gestes ! Là je suis conscient des troubles, de certains : les troubles du langage, l'hémiplégie...

Très rapidement je pense que je ne vais pas reprendre mon travail ; je ne me voyais pas finir ma carrière comme ça ! 37 ans de travail c'est comme une deuxième vie. C'est un deuil encore difficile. Je vais quitter le CHU au bout d'un mois dans un fauteuil roulant, sans marcher et ça c'est dur ! Vous vous rendez-compte, on court toute sa vie et là on est cloué là-dedans ! Donc, le seul espoir c'est d'intégrer un service de rééducation. Il faut y croire, être motivé et encore aujourd'hui ! Car je vois qu'il y a de l'amélioration. Il y a des hauts et des bas, je ne dis pas... Mais heureusement, je suis bien entouré. Dans l'entourage il y a plusieurs choses : 1 – la famille c'est très important, 2 – les amis, les collègues ; 3 – les professionnels. Il faut se fixer des objectifs REALISABLES ! Fixés avec les thérapeutes car quand je me fixe seul des objectifs et que je n'arrive pas à les atteindre alors le moral s'effondre...

Je fais des progrès mais dans l'AVC il y a aussi les « dégâts collatéraux » c'est-à-dire pour l'entourage. Parce que dans mes séquelles, mon handicap, il y a une partie visible c'est l'hémiplégie. Mais il y a aussi une partie invisible comme la Négligence Spatiale Unilatérale et ça je ne m'y fais pas ! J'ai l'humeur en dents de scie, je suis devenu exigeant car je suis dépendant alors je demande et quand je demande c'est tout de suite ! Il y a de vrais changements de personnalité. Avant, je gardais tout. Maintenant, je suis très émotif.



L'AVC c'est une autre vie. Vous vous rendez-compte, il y a deux mois j'apprenais à ma petite fille à marcher. Et moi, à plus de 60 ans, je réapprends à marcher ! Mais ce que je voudrais dire c'est qu'il y a toujours un espoir dans cette autre vie.

Accepter le changement

Ma motivation à apporter ce témoignage : on peut tous avoir un AVC. Tout peut changer du jour au lendemain. Il faut être prêt à accepter le changement dans votre vie et accepter de se soigner afin d'éviter les risques inutiles.

Mon anévrisme s'est passé en 2014. Un matin, je ne pouvais plus parler ni bouger. Je ne ressentais pas de douleur. Sur le coup, je n'ai pas compris la gravité de mon état de santé et pourquoi on m'emménait au CHU. Je connaissais les facteurs de risque de l'AVC mais pas les mécanismes de déclenchement... Je suis resté une semaine au CHU puis j'ai été dirigé vers le centre de rééducation à Aunay Sur Odon.

Avec mes proches, je faisais très attention à ma manière de parler pour être bien compris. Actuellement, il reste une légère immobilité de la jambe droite et je cherche encore certains mots. Maintenant, je vis plus lentement et je suis plus prudent. Il y a des moments qui passent vite et d'autres très lentement. Je suis bien encadré par ma famille, ma copine, mes amis mes meilleurs copains. Quand j'ai fait mon AVC, tout le monde a demandé de mes nouvelles, tout le quartier et cela m'a réconforté. J'ai gardé un lien avec toutes les associations dont je faisais partie pour ne pas m'isoler de la culture, du sport etc...

Je suis en train d'accepter ce handicap moteur

Catherine,

Ma motivation à apporter ce témoignage : informer sur qu'est réellement l'AVC parce qu'il y a trop de mauvaises informations. Venir témoigner me permet, aussi, de mieux accepter ce handicap. Ma mère était paralysée suite à un AVC et mon père ne s'est pas occupé d'elle. Comme je ne voulais pas vivre cela, j'avais fait promettre à mon mari qu'il prenne soin de moi, si je faisais un Accident Vasculaire Cérébral.

Le 18 mars 2013, je me lève avec une migraine qui ne passe pas. Après ma journée de travail, je rentre chez moi... je vais bien. Je me rends à une activité. En sortant, ça m'est arrivé ! Je suis montée en voiture... mon pied m'a lâché. J'ai réussi à m'arrêter, j'ai téléphoné à mon mari mais il était déjà endormi. J'ai eu alors l'instinct de téléphoner à mon fils pour lui dire de prévenir mon mari que je faisais une rupture d'anévrisme. Je me retrouve au CHU et là c'est le brouillard... c'est le beau noir.

Je suis restée un mois au CHU puis je suis allée à Granville. A mon arrivée là-bas, je ne me sentais pas bien physiquement et psychologiquement sans comprendre le sens de l'hospitalisation. J'avais une hémiplégie droite, je ne marchais plus. J'y suis restée huit mois. Je suis rentrée chez moi en décembre 2013. J'ai fait des progrès. En sortant de Granville, je suis allée en rééducation à Hérouville Saint Clair. Ainsi, c'est une bataille de tous les jours. J'ai promis à mes enfants de me battre. Il faut reprendre une vie à peu près normale avec des assistantes de vie pour pallier le handicap (2h/jour). Toutefois le MDPH vient de réviser mon dossier et a divisé par deux le nombre d'heures par jour, ce qui me semble actuellement insuffisant.

L'aspect administratif, la reconnaissance du handicap est difficile. Chez moi, tout le monde est très soutenant, m'encourage et garde espoir, ce qui me motive.



J'ai des hauts et des bas, je suis vite découragée et déprimée. J'ai intégrée à Caen le GEMçà. Cela me fait sortir de chez moi et me fait rencontrer des personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral. Cela m'aide et me permet de créer de nouveaux liens sociaux pour éviter la solitude.

Aujourd'hui, je me sens bien, je suis en train d'accepter le handicap moteur qui me reste. Au début, seule comptait ma reprise de travail. Pour la suite, mes objectifs sont de pouvoir m'occuper de ma petite-fille normalement, être le plus possible autonome et peut-être, je dis bien peut-être, reprendre une activité professionnelle.

Mon message : Rien ne peut être anodin. Il est nécessaire de se faire suivre par un médecin et ne pas négliger sa santé. Il faut écouter son corps et être sensible à la prévention.

J'étais indépendante, j'avais planifié ma vie. Ma vie est stoppée par l'AVC

Béatrice, 53 ans

J'ai envie de témoigner pour montrer aux autres que ça peut arriver à tout le monde. J'ai fait un AIT le 8 mars 2013. J'ai eu un côté paralysé et la parole partie. Le 28 août 2013, le matin, je me suis levée et hop ! C'était fini ! Je suis restée 4h par terre sur le carrelage. Mes jambes sont parties, je ne me suis pas cognée et je me voyais dans le miroir allongé par terre. Cette fois-ci mes jambes étaient paralysées et j'avais toujours la parole. C'est ma fille qui a appelé les pompiers.

Ma mère et ma grand-mère ont également, fait un AVC. A l'hôpital, j'ai reconnu les filles. De nature, je m'énerve facilement. Maintenant, cela s'est aggravé. Je suis plus agressive et je pleure davantage. J'ai passé six mois au CHU en rééducation et j'ai pris conscience que je ne serai plus jamais comme avant. Toute ma vie est foutue ! Je ne voyais pas ma retraite comme ça !... à ne plus pouvoir courir derrière mes petits-enfants ! J'étais employée de banque et heureuse dans mon travail

Pour la moindre des choses à faire, il faut tout revoir ! C'est une autre vie. Je me bats tous les jours pour redevenir comme avant. Les résultats sont visibles. Aujourd'hui, je remarche mais j'ai toujours le fauteuil à la maison. On réapprend à marcher comme les bébés !

A cause de l'AVC, je n'ai plus la même manière de me projeter comme grand-mère. Je n'ai pas le choix, il faut que je retravaille. Il me reste 10 années à faire avant la retraite. Je ne conduis plus : je dois travailler encore la conduite. Tout est difficile maintenant, c'est une autre vie. Je n'ai plus autant d'attention, la lecture est difficile. Vous perdez votre intimité avec la présence d'une infirmière. On est obligé d'accepter, on n'a pas le choix, ce sont les choses basiques de la vie mais on n'a plus le choix. Aujourd'hui, j'ai retrouvé mon autonomie pour me doucher : je suis grande maintenant !

Avant l'AVC, j'étais une personne indépendante. J'avais planifié ma vie. Ma vie est stoppée par l'AVC à cause du cholestérol. Il faut que les gens fassent attention aux facteurs de risques. L'accompagnement d'une aide familiale pour assurer le quotidien, repas, ménage, passer le balai... c'est tout con, mais c'est insurmontable... pourtant, j'ai changé de balai ! Il faut réapprendre les techniques, tout ré-organiser dans les placards pour simplifier la vie.

L'AVC peut arriver à n'importe qui : jeunes, vieux et la récidive m'inquiète.

J'ai avancé, heureusement, même au niveau du « ciboulot ». Ça va mieux, je retrouve plus les mots qu'avant. On avance sur des petites choses, tout cela ce sont des combats qu'on gagne. J'aime aller voir mes enfants. C'est une de mes motivations



Mon message : se battre ! Rien n'arrive tout seul ! Si on ne se bat pas, on ne gagne pas ! Je fais avec... c'est comme ça ! Je ne peux pas couper mon bras ! Tant que j'ai décidé qu'il va marcher, il va marcher !

Le changement est radical !

Laurent, 53 ans

J'ai envie de témoigner parce que chaque histoire est particulière et c'est difficile de se reconnaître dans les témoignages des autres.

L'AVC change beaucoup de choses dans un couple et son quotidien. Des gens changent de personnalité et c'est dur pour le conjoint. En ce qui nous concerne, ma femme n'a pas d'appui et c'est très difficile pour elle puisque je ne suis plus tout à fait la même personne.

Le cerveau endommagé provoque un changement de personnalité. On ne réagit plus comme avant. Je suis beaucoup plus cool, plus patient, je vois peut-être les choses différemment. Avant, j'étais très organisé et depuis l'AVC, j'ai perdu confiance en moi.

J'ai fait mon AVC en décembre 2013 et je suis toujours en arrêt de travail. Aujourd'hui, je reste à la maison mais je ne m'ennuis pas car j'ai besoin de me reposer régulièrement. Quelle que soit la tâche à réaliser, il faut du temps pour tout : prendre sa douche, descendre les escaliers... et dans la prévention de la chute, de l'accident, on n'est plus pareil, on ne regarde plus les mêmes détails. Le changement est radical ! Aujourd'hui, je prends les transports en commun et c'est très difficile de prendre les tickets, de s'assoir... J'ai l'impression d'avoir pris un coup de vieux.

L'origine de mon AVC est un problème cardiaque. Je suis tombé par terre dans la cuisine. J'ai la mâchoire déformée et une paralysie du côté gauche. Je suis resté sept semaines au CHU pour soigner mon problème cardiaque. Ensuite, j'ai suivi cinq mois de rééducation au centre d'Aunay Sur Odon. Quand je suis arrivé, j'étais en brancard et l'équipe d'Aunay a réussi à me faire remarcher assez rapidement.

Le plus dur, c'était de ne pas pouvoir aller aux toilettes tout seul. Ma dignité était touchée et je me sentais vieux. Faire le transfert des toilettes au fauteuil était un objectif. Quand j'ai retrouvé l'autonomie, ça allait mieux.

Mon changement de personnalité, je le vois à travers ma femme. Je laissais tout en bazar dans la salle de bain alors que ce n'était pas ma nature. Aujourd'hui, ça va mieux. On en parle à la maison car ma femme ne veut pas devenir mon infirmière.

Tout demande des efforts, mais on n'a pas envie de faire des efforts tout le temps ! Je suis nostalgique : j'aimais la simplicité de ma vie d'avant. Malgré tout cela, je me rends compte que j'ai de la chance : je peux remarcher, parler alors que d'autres personnes sont beaucoup plus atteintes. Au CHU, j'ai été suivi par un neuropsychologue, j'étais au fond du trou et il me faisait du bien. Mes prises en charge à Aunay Sur Odon et Hérouville Saint Clair étaient de qualité.

En quelques mots, cet AVC c'est de la « merde » car il faut accepter tout d'un coup à ne plus être comme avant ! C'est comme ça, je crois qu'il faut accepter ! Je ne me suis pas rendu compte que je pouvais mourir.



Recueil de témoignages

Journée mondiale de l'accident vasculaire cérébral (AVC) - Octobre 2014

Dans le cadre de ses actions, et à l'occasion de la Journée mondiale de l'AVC, la coordination de la filière AVC Basse-Normandie (à l'époque) a choisi pour thématique « Prenez la parole ».

Des neuropsychologues du territoire ont recueilli les témoignages de patients et de leurs proches, afin de donner voix à leurs expériences, leurs parcours et leurs regards sur la vie après un AVC.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont contribué à ce projet.

La Coordination AVC Normandie

www.avc-normandie.fr

