

FNAF

*Fédération Nationale
des
Aphasiques de France*



Bulletin d'information et de liaison

*Numéro : 15
Décembre : 2007*

La Voix du Cœur

Congrès d'Autrans -Conférences

Journée de l'A.I.A. 2007 à Bruxelles

L'aphasie, principal facteur aggravant

Dix ans déjà

La semaine du cerveau à Toulouse

Handicap, Famille

Allocation Adulte Handicapé

Soirée de Formation Médicale Continue

Chronique littéraire

1ère Journée Nationale de l'Urgence Vasculaire

Chavez



Mot du président

Chers amis,

L'année s'est passée comme nous l'avions prévue :
Le Congrès à Autrans a permis de nous retrouver tous ensemble avec grand

plaisir ; comme à chaque fois, nos amis organisateurs nous surprennent par la qualité des animations.

J'ai été présent à Bruxelles début octobre sur plusieurs journées, et également à l'Assemblée Générale de AIA ; le compte-rendu de ce bulletin va vous expliquer, notamment le changement de AIA qui deviendra une fondation.

La demande d'agrément nationale d'usagers du système de santé pour la Fédération a été acceptée par la Division Générale de la Santé.

La FNAF a été contactée par la Haute Autorité de la Santé, pour la rédaction d'un livret d'information et pour la prise en charge de personnes victimes d'un AVC.

Cette année, nous ne ferons pas de Semaine Nationale Aphasie, ce sera l'occasion de préparer plus longuement celle de 2009.

Le mardi 13 mai 2008, il y aura une manifestation SAFE (Association européenne pour l'AVC) à laquelle nous participerons en parallèle avec la Fédération France-AVC.

10 jours après, ce sera l'Assemblée Générale de la FNAF à St Etienne et l'équipe va vous expliquer sur le bulletin.

Je vous souhaite de bonnes fêtes et à bientôt.

Fédération Nationale des Aphasiques de France

Le grand jardin "Les cèdres" bat.8
Avenue Grenadier Chabaud
83160 LA VALLETTE DU VAR

Le téléphone FNAF :
Michel SIMONET
05 55 67 17 22

Directeur de la publication :
François LOQUIÉ

Site Internet : <http://www.aphasie.fr>
info@aphasie.fr

ISSN 1245-2599 Dépôt légal :
2^{ème} semestre 2007
Parution : Semestriel



Avec le soutien de la ville de Saint Étienne.

La Voix du Cœur prépare

L'Assemblée Générale de la FNAF

du samedi 17 mai 2008 à SAINT ETIENNE

Prévenus il y a quelques mois de la défection de Lille, La Voix du Cœur, Groupe des Aphasiques de Saint Etienne et sa Région, a accepté d'organiser non pas un Congrès mais juste l'Assemblée Générale de la Fédération. Notre AG de janvier 2007 a donné le feu vert. Les structures hôtelières de la Région stéphanoise ne nous permettent pas de recevoir 100 personnes ou plus dans un même lieu. Deux représentants des 35 groupes locaux et des Fédérations francophones sont attendus. Les adhérents de l'association participeront à l'accueil de tous les présidents venant des quatre coins de France, de Belgique et de Suisse.

Nous avons choisi l'Hôtel IBIS de la Terrasse qui nous réserve les chambres nécessaires et met à notre disposition une salle de réunion. Les repas seront pris sur place pour éviter toute fatigue supplémentaire et pour gagner du temps.

Pour alléger le budget et la part financière des participants, nous disposons déjà d'un don de 500 € du Lion's club Marcelin d'Estres, don remis au mois de juin. Nous avons fait une demande de subvention exceptionnelle à la Mairie de Saint Etienne et une autre au Conseil Général de la Loire.

Nous profiterons de cette occasion pour attirer les médias et inviter les personnalités qui nous soutiennent tant à la Mairie qu'au Conseil Général.

Vous recevrez dès le mois de décembre tous les détails sur cette Assemblée Générale qui aura lieu le samedi matin et sur la réunion de travail prévue l'après-midi. Vous pourrez arriver la veille et même prolonger votre séjour, tout le week-end ou plus, pour profiter de notre belle région. Nous vous fournirons tous les renseignements utiles.

A bientôt
L'équipe stéphanoise

Congrès d'Autrans, du 17 au 20 mai 2007

Conférences

Plusieurs spécialistes ont parlé des « dégâts collatéraux » qui compliquent la vie de la plupart des aphasiques :

- M. Jean Paul RUEFF, orthophoniste, a analysé la souffrance dûe à l'aphasie et ses conséquences (risque de dépression).
- Le Dr Henriette HILLERET, psychiatre-gériatre à Genève, nous a parlé du bon usage des psychotropes.
- Le Dr Patrice DAVOINE, spécialiste de rééducation fonctionnelle au CHU de Grenoble, a expliqué ce qu'est la spasticité.
- Le Dr Olivier MOREAUD, neurologue au CHU de Grenoble, a coordonné ces conférences et apporté une intéressante contribution.



Principales conclusions : Pendant les quelques mois qui suivent un AVC la prise d'un antidépresseur est nécessaire, elle facilite la récupération. Faut-il poursuivre ce traitement ? Un aphasique a de bonnes raisons de se sentir déprimé. L'aphasie induit une souffrance, même après une récupération qui semble satisfaisante. Mais il faut distinguer la souffrance, normale et inévitable dans ces circonstances, de la véritable dépression.

Dans le cas d'une dépression, un traitement est nécessaire et doit être poursuivi pendant 3 à 6 mois au minimum pour être efficace. Les médicaments disponibles, antidépresseurs et benzodiazépines, sont efficaces mais présentent évidemment des effets secondaires. Leur prescription doit tenir compte d'un certain nombre de paramètres (interactions médicamenteuses, métabolisme, âge et ses pathologies associées...). On sait depuis 1991 qu'il existe un risque associé à la prise d'antidépresseurs : le « syndrome sérotoninergique » qui peut aller jusqu'au décès dans quelques cas.

Mais la suppression d'un médicament nécessite de respecter les règles d'un sevrage qui doit être progressif par paliers, étalé pendant une durée égale à 10% du temps d'administration, avec un accompagnement médical, voire une psychothérapie.

La spasticité est une suractivité des muscles après une lésion au cerveau ou à la moelle épinière. Elle entraîne une rigidité des membres, des spasmes musculaires, des douleurs liées à la raideur et à la rétraction des muscles. C'est parfois profitable : par exemple la spasticité sur les extenseurs du genou permet à un patient de tenir debout malgré une absence de commande musculaire. Mais cela pose de nombreux problèmes.

La vie quotidienne des patients atteints d'une spasticité post A.V.C. peut être améliorée par la kinésithérapie, des médicaments, et la toxine botulinique. L'intérêt des injections de toxine botulinique est le contrôle de la spasticité afin de permettre au patient de travailler avec son masseur-kinésithérapeute pendant plusieurs cycles de 3 mois. En cas d'échec, après avis multidisciplinaire neuro-orthopédique une intervention chirurgicale peut être envisagée.

Jean TADEL

Journées de l'A.I.A. 2007 à Bruxelles



Pourquoi votre Président Jean-Dominique Journet se rend-il à l'A.I.A chaque année ? Parce qu'il y représente la Fédération Française, à côté des autres pays européens. En effet, devenir aphasique ne touche pas que les Français évidemment, et réfléchir et parler ensemble de ce qui se fait dans d'autres pays est très intéressant et dynamisant.

Que s'est-il passé à l'A.I.A 2007 à Bruxelles ? Qui avons-nous rencontré ?

- Le bureau de l'A.I.A, qui hélas ne comprend plus que trois membres. Il y a la présidente, Monique Lindhout, et le secrétaire, Dirk Epke, tous deux néerlandais ; et le trésorier, Philipp Dann, qui vient de Londres. Ce bureau voudrait, faute d'être plus nombreux, donner à l'A.I.A une orientation moins administrative et plus tournée vers la personne aphasique.



- Les représentants de l'Autriche, Belgique, Finlande, Grande-Bretagne, Italie, Luxembourg, Pays-Bas et Suède; il avait aussi comme observateurs un couple de Hongrois qui veulent créer leur association d'aphasiques à Budapest ; et trois orthophonistes.

Les échanges du vendredi 5 et du samedi 6 Octobre ont porté sur deux axes.

- Tout d'abord, l'A.I.A va-t-elle devenir une fondation dans l'avenir en 2008 ? C'est la grande question, mais il faudra une assemblée extraordinaire pour clore, en fonction des statuts, l'A.I.A. actuelle, dont le nom resterait pour la future fondation.

- Ensuite, que s'est-il passé dans les associations nationales en 2007 ?

Aux Pays-Bas, un logiciel a été créé pour rapprocher les aphasiques hollandais des différentes régions du pays. Il est destiné à faciliter la communication des aphasiques entre eux, avec leurs familles ou leurs orthophonistes, en utilisant soit des phrases présélectionnées, soit des mots choisis par les aphasiques et tapés sur le clavier d'ordinateur. Ce logiciel, qui est susceptible d'évoluer, nous a été présenté par un de ses auteurs, une orthophoniste.



En Grande-Bretagne, où existent 85 associations locales d'aphasiques, un site Web national est en cours d'élaboration. Pour faire prendre conscience des difficultés des aphasiques ayant une hémianopsie, des lunettes avec un champ visuel réduit ont été présentées. Leur but est de faire prendre conscience de ce que représente un champ visuel réduit à ceux qui n'ont pas ce handicap.

En Suède, une journée d'information sur l'aphasie, commune avec la Norvège et le Danemark, est organisée le 10 Octobre avec film à la télévision nationale, organisation de tables rondes, etc.. Une action analogue est entreprise aux Pays-Bas.

Jean-Dominique Journet a présenté les activités récentes de la Fédération, notamment le livre français « Aphasies et aphasiques » à une journée de Montpellier, le DVD « revivre après AVC » des laboratoires MSD, l'agrément obtenu par les associations d'aphasiques dans les hôpitaux, et de la Semaine Nationale Aphasie ; ensuite, la Campagne AVC - Infarctus du Myocarde - Centre 15.

Ce qui était remarquable c'est que, malgré les différences d'opinions personnelles, il y a eu pendant ces deux jours un réel dialogue entre les différents membres. Les discussions ont été fructueuses. Maintenant chaque président, rentré dans son pays, consulte son bureau national et se remet en contact avant le 31 Décembre avec l'A.I.A, qui recevra donc les propositions de chaque pays pour 2008. Affaire à suivre ; comme vous le voyez les aphasiques français sont aussi soutenus par les aphasiques européens.



Anne-Françoise SKA, Philippe SMETS,
Jean LECOEUR et Jean Dominique JOURNET

Résumé des journées de AIA les 4, 5 et 6 octobre 2007 à Bruxelles :

- Le 4 octobre, de 12H à 15H, au Rond Point Schuman (bâtiments européens), au moment de son 10ème anniversaire, le Forum Européen de Personnes Handicapées (EDF) a organisé un rassemblement de la campagne citoyenne européenne « 1million4disability », avec discours de personnes politiques ; la pétition de cette campagne a été signée par 1.230.000 personnes européennes contre « la discrimination pour personnes handicapées »

Les vendredi et samedi matin, Assemblée Générale de A.I.A.

Samedi, à midi, à la Grand' Place de Bruxelles, au restaurant « la Rose Blanche », ouverture officielle du site www.association-international-aphasie.com avec la traduction de 32 langues, avec Rotary International, Ministre de Bruxelles et Mme Bassem (veuve de Raymond Bassem qui était à l'initiative de ce site)

En fin d'après-midi, Jean Dominique était présent à la Journée annuelle de la FéBaf (Fédération Belgique des aphasiques francophones) à Namur, ville à 50 km au sud-est de Bruxelles, et qui a pu retrouver un ami, Jean Lecoeur, aphasique de Dieppe, ancien secrétaire de la FNAF à sa création.

Anne BOUCROT

Orthophoniste du groupe du Mont-Blanc

L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches

Pierre Aïach, sociologue, Directeur de recherche honoraire Inserm, Vice président du conseil scientifique du Collège Français de Médecine Générale.

Michèle Baumann, sociologue, Professeur à l'université du Luxembourg

Contexte : La survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement majeur dans la vie de la victime et de son entourage. Notre étude a porté sur les conséquences de cet événement sur la famille proche, notamment le conjoint, du sujet qui en a été victime.

Objectif : Comprendre et analyser les différentes :

Méthode : Enquête de type quantitatif menée au domicile variables qui déterminent la gravité des déficiences entraînées par un AVC. des patients à l'aide d'un questionnaire rempli en présence d'un enquêteur dans 251 foyers de personnes victimes d'un AVC dans l'année précédente.

Résultats : Parmi les 251 foyers, un conjoint était présent auprès de 146 victimes d'AVC, dont 65% souffraient ou avaient souffert d'aphasie. Parmi les différents facteurs analysés (séquelles, conséquences professionnels et financières, conséquences sur la vie du couple), l'aphasie apparaît comme le facteur aggravant le plus discriminant.

Discussion : Ces données retrouvées dans diverses études sont convergentes. De la composition de la famille, notamment de celle qui vit sous le même toit, va dépendre l'étendue et la nature des effets possibles de l'AVC. Les liens sociaux et affectifs sont mis à l'épreuve. Il semble qu'on assiste en général à une forme de repli sur soi et de rétrécissement de l'espace de vie du sujet et du couple.

Conclusion : Les conséquences d'un AVC sont en général plus importantes lorsqu'il y a eu aphasie. Des études de type qualitatif seraient nécessaires pour comprendre mieux ce qui est un monde en soi, celui de l'aphasie.

Dix ans déjà, quelle histoire, un monde à reprendre !



Je suis entré le 2 Mars 1994 dans un monde où le langage n'existait plus. Quatre ans plus tard 1998, ce fut la naissance de mon livre **"Rendez-moi mes mots"**. Son élaboration fut pénible, fatigante, difficile, désespérante. Je pensais qu'à ça, en effet j'avais un but : écrire mais véritable folie pour se battre contre l'aphasie. Je travaillais seul. Je ne parlais pas à qui que ce soit de mon projet car ils penseraient que mon combat serait perdu d'avance, je n'étais pas David contre Goliath.

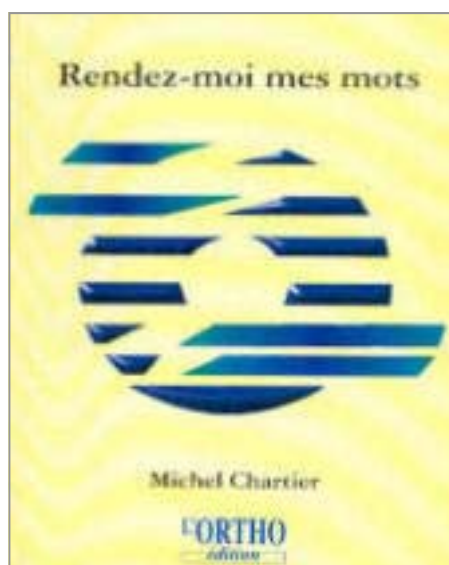
Je m'étais aperçu aussi que les ouvrages ou textes sur l'aphasie étaient tous écrits par des personnes extérieures vis à vis de notre handicap et elles ne pouvaient pas comprendre bien entendu le vécu d'un aphasique et de son monde. Il fallait à tout prix qu'un aphasique puisse parler de cet handicap et de dire ce qui se passe dans le cerveau, d'indiquer de quelle façon on pouvait reprendre un certain langage pour exprimer des pensées et puis proclamer



que l'aphasie n'altérait pas l'intelligence, ni la création malgré le problème de la communication, tout cela pour conclure en di-

sant que le cerveau peut nous donner d'autres possibilités pour aller vers d'autres chemins qui ne sont pas habituels ni automatiques et enfin de pouvoir revivre à nouveau mais fort différemment qu'avant et peut-être d'avoir une vie meilleure. Que de pensées bouillonnaient dans ce cerveau! Il fallait les discipliner, les coordonner, les joindre puis le tout cohérent. Ces pensées sont à présent enfermées dans ce livre.

Voilà pourquoi j'avais envie d'écrire ce livre pour mes amis aphasiques et leurs familles et aussi pour les professionnels



de santé et pour ceux qui un jour seront hélas comme nous aphasiques pour dire que tout est toujours possible, qu'on peut encore gagner et de revivre.

Après avoir terminé ce livre, j'en

parlais à la famille puis à des amis aphasiques (notamment au Groupe de Bordeaux). Tous me demandaient de le faire éditer car il y avait dans mes manuscrits beaucoup de messages d'espoirs. J'ai alors eu l'idée de les envoyer à l'Ortho-Edition pour leur demander si les orthophonistes pourraient être intéressés par ces écrits. 15 jours à peine le comité de lecture m'envoyait une lettre me demandant si j'étais d'accord pour faire éditer ces manuscrits.

Le livre fut présenté au Congrès des Aphasiques d'Evian (Mai 1998) et le commentaire rédigé par Ortho-Edition était ceci:

"C'était la fin de l'hiver, une journée comme une autre, ce mercredi 2 mars 1994. . .



“Ainsi commence l'enquête de Michel Chartier. Une enquête sur l'aphasie par un aphasique. Une enquête qui nous conduit aux portes de la mort. Une enquête qui nous fait ressentir l'enfer qu'est la prise de conscience du phénomène aphasique. Une enquête qui analyse sans complaisances l'univers hospitalier. Une enquête qui nous conduit sur la longue route de la réadaptation.

Cette enquête est menée par Michel CHARTIER d'Agen. Comme il le dit dans la préface de son ouvrage, il n'est ni écrivain, ni journaliste. Cette enquête il la conduit avec ses mots, ses mots d'aphasique, avec sa culture d'avant, avec sa personnalité d'aujourd'hui.

Cette enquête est un cri. Un cri d'espoir qui nous permet de mieux appréhender l'aphasie. Un témoignage qui bouleverse notre façon d'être vis à vis de nos patients. Un formidable outil pour mieux faire découvrir la réalité de cette maladie si méconnue.”

Cette première édition fut assez rapidement épuisée. Il fallait faire une deuxième édition. Ortho-Edition me laissa alors le



soin de faire réimprimer.

Maintenant ce livre vole vers des continents, vers des pays fort loin, outre en Belgique, en Suisse, au Canada, aux Antilles, en Afrique. Il ira beaucoup plus loin encore si on en parle et le diffuser. Quelle revanche contre l'aphasie n'est ce pas !

Mais cette première victoire ne fut pas sans lendemain.

Après le Congrès d'Evian, notre Groupe fut créé avec 4 amis aphasiques et 2 orthophonistes ; la presse s'intéressa sur cet handicap totalement inconnu. Nouvelle aventure de créer sans rien, ce fut dur.



Grâce à l'aide du Conseil Général, des mairies d'Agen, de Brax que notre Groupe peut sensibiliser le public sur cet handicap. Notre Groupe agit par des conférences dans les départements du Lot & Garonne, du Gers, des Landes et du Tarn & Garonne. Notre Groupe participe aussi avec les Groupes voisins comme ceux de Bordeaux, Toulouse et de Mont de Marsan. Pour cette année notre Groupe vient d'être jumelé avec le Groupe "Aphasie Rive Sud" du Québec créé récemment. Voilà, en n'ayant rien, on a pu agir même avec peu de moyens.

Mais il faut dire autre chose, s'il n'y avait pas entre nous une Union, une amitié, rien n'aurait pu être fait. Aussi pour ce 10ème anniversaire, notre Groupe tenait à vous remercier, d'abord les 35 Groupes affiliés à notre Fédération mais aussi aux différents Présidents de la Fédération et de vos soins pour nous envoyer vos journaux.

Le Groupe des Aphasiques de l'Agenais vous offre ses meilleurs vœux pour cette année 2008.

Michel CHARTIER

La semaine du cerveau à Toulouse 12-18 mars 2007



Communiqué de presse

Les scientifiques vont à la rencontre du grand public à l'occasion de la Semaine internationale du cerveau 12-18 mars 2007

Chaque année, au mois de mars, la Semaine internationale du cerveau est organisée pour sensibiliser le public aux enjeux de la recherche sur le cerveau, ses fonctions cérébrales et ses troubles. Coordonnée par la *European Dana Alliance for the Brain* en Europe et la *Dana Alliance for Brain Initiatives* aux Etats-Unis, la Semaine du Cerveau a été déclinée en France par la Société française des neurosciences. Elle est aujourd'hui un événement majeur, auquel participent plusieurs dizaines de pays, plus de 1 875 organisations partenaires (écoles, universités, hôpitaux, centres de recherche médicale, associations de patients, agences gouvernementales et organisations professionnelles de 62 pays) visant toutes à faire connaître les progrès de la recherche sur le cerveau. C'est dans ce cadre qu'en 2007, les chercheurs de l'Institut des sciences du cerveau de Toulouse (CNRS / Université Paul Sabatier / Inserm / Université Toulouse-Le Mirail / CHU) organisent une série de manifestations à destination du grand public. Au programme de cette semaine, l'Institut des sciences du cerveau de Toulouse propose une série de conférences sur l'actualité de la recherche, mais aussi des projections-débats dans différents lieux du centre-ville de Toulouse (Cinéma Utopia, Hôtel-Dieu, Médiathèque José Cabanis, Communauté Municipale de Santé, Shambhala) ainsi qu'à Ramonville St-Agne (Cinéma l'Autan). Est présentée notamment l'actualité de la recherche sur les pathologies neurologiques (épilepsie, Parkinson...) et sur les études de modèles animaux comme les abeilles, le singe, les fourmis... En effet, les recherches de l'Institut résultent de la collaboration étroite entre des disciplines diverses telles que la neuropsychologie, la linguistique, la neurologie clinique, la pharmacologie, la neurophysiologie intégrative, la neuroanatomie, l'hémodynamique cérébrale et la biologie du développement du cerveau. Ces disciplines, dont certaines sont déjà depuis longtemps en interaction au sein de la communauté scientifique toulousaine, s'articulent dans une démarche commune reposant sur des échanges à la fois théoriques, méthodologiques et techniques.

L'Institut des Sciences du Cerveau constitue donc un véritable réseau de recherche consacré à la mise en synergie de ces disciplines, trop longtemps dissociées.

HANDICAP, FAMILLE :

prendre en compte la dimension familiale

Ce texte a été rédigé d'après un article original de DESTAILLATS, Jean-Marc (Praticien Hospitalier) & BELIO, Christian (Ergothérapeute Cadre de Santé), « L'ABORD SYSTEMIQUE DU HANDICAP. Plaidoyer pour la prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle », Service MPR, Pr. JM Mazaux - Hôpital Tastet-Girard – 33076 Bordeaux Cedex

La personne handicapée, cérébro-lésée occupe une position particulière dans le groupe familial : conjoint (e), compagne/compagnon, père ou mère, grands-parents, frère, sœur, enfant... Les relations familiales tissées depuis des années, les rôles et les engagements mutuels pris vis à vis de chacun font de la famille un système complexe. Quand survient le handicap, tout le système est alors bouleversé. La famille est en crise, en souffrance, et souhaite préserver « l'équilibre d'avant » : « Plus rien n'est comme avant », « On ne le reconnaît plus », « Rendez-le nous comme avant », « C'est difficile à la maison ».

L'idéal est bien sûr que la guérison soit complète, ce qui permettrait « d'effacer » le problème que représente le changement imposé par cette nouvelle situation. Les jours qui se suivent montrent que le handicap résiste et perdure dans le temps. L'espoir est confronté aux difficultés qui surgissent de la vie quotidienne.

La modification de l'équilibre relationnel antérieur, l'accumulation des difficultés, le handicap qui dure entraînent toujours une situation de crise grave pour tous les membres de la famille. Chacun vit à sa manière le handicap de la personne qui lui est chère. De par les liens qui unissent les membres de la famille, tous les vécus personnels s'entremêlent, interagissent : des sentiments de crainte, d'impuissance, de colère, de désespoir entraînent des tensions et la peur de l'avenir. La survenue du handicap « peut aller jusqu'à l'apparition de souffrances pathologiques chez d'autres membres de la famille que le patient ». C'est pourquoi le handicap est d'autant plus mal vécu que la famille a perdu ses repères et peut se sentir exclue de l'attention des soignants. Les soignants s'occupent de la personne handicapée, rarement de la famille.

Personne handicapée/ famille handicapée :

Pour les thérapeutes, comprendre le handicap et comprendre la famille, son fonctionnement et ses ressources devient une nécessité afin de proposer l'accompagnement thérapeutique de cette crise et de ses conséquences.

La participation des familles se traduit, dans l'accompagnement thérapeutique, par des entretiens en présence de la personne malade et de ses proches. Les consultations pluridisciplinaires s'articulent autour :

- des aspects cliniques (point de vue médical, troubles du comportement, réadaptation et retour à l'autonomie) ;
- des aspects émotionnels et relationnels qui impliquent l'entourage (souffrance psychologique liée à la maladie, à la déstabilisation du système relationnel, et à la nouvelle distribution des rôles dans la famille).

Face au handicap, la consultation familiale permet d'envisager l'accompagnement de tous les membres de la famille, en prenant en considération la manière dont chacun vit le handicap du proche, au début et pendant plusieurs années, car « le patient n'est pas extérieur à la famille ».

Le patient et la famille n'ont pas d'autre choix que de s'adapter à la nouvelle situation. Pour évaluer le handicap de la personne cérébro-lésée, ainsi que son évolution, la famille est donc toujours associée au travail des thérapeutes et devient ainsi un partenaire de la réadaptation.

L'Unité d'Entretiens Systémiques de Bordeaux associant les familles des patients est constituée d'un psychiatre, d'ergothérapeutes, neuro-psychologues et de soignants sensibilisés à ces problèmes cruciaux.

Quelques références :

Destailats J.M., Belio C., « L'abord systémique du handicap : plaidoyer pour une prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle ». Expériences en Ergothérapie n°5, Douzième série Sauramps Médical, 1999 ; pp. 148-156.

Destailats, J.-M, Mazaux, J.M , Belio, C, « Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille », dans Prise en charge des Traumatisés crânio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion. Paris : Masson, 2007 ; pp. 172 186

Mazaux, J.-M. & Destailats, J.-M, 1995, « Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux : problème d'évaluation », dans Bergego, C. & Azouvi, P. (eds) Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte, Société de Neuropsychologie de Langue Française. Paris : Frison-Roche, 1995 ; pp. 223-238.

Contact : handicap-famille@chu-bordeaux.fr

Halima Sahraoui

Revalorisation de l'Allocation Adulte Handicapé

C'est l'annonce faite par le Président de la République dans sa réponse à Jean-Marie BARBIER, Président de l' APF, qui au nom des associations d'handicapés, l'avait interrogé sur les ressources des personnes en situation de handicap.

Cette revalorisation de l'AAH interviendrait en deux temps : une première augmentation de 1,1 % en janvier 2008, puis une seconde de augmentation de 1 % en septembre.

Ce courrier évoque des points qui méritent d'être soulignés. Vous trouverez ci-dessous des extraits de ce courrier :

« Toute évolution de cette allocation doit prendre en considération la problématique particulière de l'insertion professionnelle et sociale des personnes qui en sont bénéficiaires.

Le Président met en avant le rapport du conseil national consultatif des personnes handicapées qui souligne que « *Les conditions d'incitation à la reprise d'un travail demeurent encore trop faibles pour que l'AAH ne continue pas à être dissuasive à l'emploi* ».

Il est inacceptable que quand une personne handicapée accède à un emploi, ou en retrouve un, ses revenus diminuent.

La question des ressources doit donc être abordée dans sa globalité en traitant à la fois de l'allocation adulte handicapé, des revenus d'activité, des droits connexes et des pensions d'invalidité. »

Cette réponse va susciter beaucoup d'espoirs.

L'essentiel n'est-il pas de permettre à une personne handicapée qui souhaite travailler et qui le peut de retrouver une place active dans la société.

MAIS que de difficultés à surmonter, notamment les réticences des employeurs pour donner leur chance aux personnes handicapées. Il est évident que :

- dans un contexte de chômage à un niveau toujours important, les employeurs choisiront un candidat non handicapé de préférence à un candidat présentant un handicap,

- la possibilité pour les employeurs de se libérer, par le paiement d'une pénalité, des obligations de quotas d'emploi des personnes handicapées ne facilite pas leur intégration dans le monde du travail.

La notion des **ressources abordées dans leur globalité** devra être appréciée de manière très pragmatique car il ne faudra pas confondre les ressources ayant le caractère de revenu avec celles qui ont pour objectif de compenser le handicap, telle que la prestation de compensation » comme le prévoit la loi du 11 février 2005.

Dans cette approche seules les ressources ayant le caractère de revenu pour la personne handicapée devront être prises en compte.

Henri HOCDE

Soirée de Formation Médicale Continue (SFMC) à Firminy (Loire)

L'association départementale d'enseignement post universitaire de la Loire section Ondaine a organisé le 12/06/2007 une soirée de formation médicale continue sur le thème des aphasies.

Trois intervenants ont participé à la soirée devant un parterre de 30 médecins généralistes attentifs.

Le Dr Bruno Fernandez praticien hospitalier dans le service de médecine physique et de rééducation au CHU de Saint-Etienne a rappelé les différents types cliniques et sémiologiques d'aphasies ainsi que les conduites à tenir.

Mme Martine Retourné orthophoniste a développé les techniques de rééducation du langage et les moyens de réadaptation du patient face au handicap.

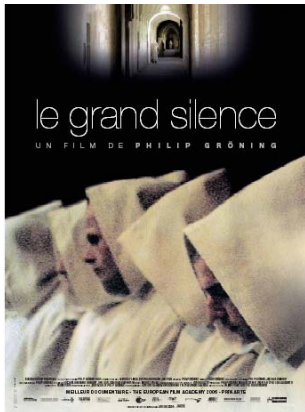
Le Dr Jean Dominique Journet président de la fédération nationale des aphasiques de France a fait une présentation des structures et des objectifs de l'association ainsi que du bénéfice attendu auprès des patients.

La formation a été très bien perçue par les médecins présents.

Dr Patrick CARRERE.

Chronique littéraire

Le grand silence



Rencontre inopiné entre deux mondes si semblables et pourtant si loin l'un de l'autre, aussi mystérieux et incompris la plus part du temps de la façon d'agir et de vivre, c'est ce que je sentis lorsque le film commença à dérouler ses photos dans l'écran. Étais-je semblable à ces acteurs ? De quoi s'agissait-il ? des aphasiques ? Pas tout à fait !

Ces gens vivent dans la Grande Chartreuse, reclus volontaires retirés du Monde, loin des routes, le tout sans parler.

Le cinéaste Philip Gröning voulait filmer la vie recluse des moines invitant le spectateur à une introspection et à la contemplation des âmes. Ce film eut le prix spécial du meilleur documentaire en 2006.

Voici ce que Philip Gröning pense de cet ouvrage "J'ai l'impression que nous, dans la vie, on est peut-être beaucoup plus seul que ces moines. Ils passent 90% de leur temps seuls mais quand ils se voient, ils ont une forme de vie commune, ils sont très profondément unis. En réalité pour nous, on se trouve presque dans un désert, sauf que c'est un désert encombré, rempli, incroyablement bruyant".

Ce grand silence est une méditation silencieuse sur la vie monacale dans sa forme la plus pure.

Ce film nous renvoi à nous mêmes. L'esprit humain est une des forces les plus concentrées et explosives en soi-même mais que nous perdons dès que l'on parle. Nos mots que nous appliquons sont certainement formés très grossièrement lorsque nous exprimons nos pensées.

Ce film a le mérite de la signification et la force du silence. Le silence, c'est la pensée pure et parfaite.

Film sur DVD



Michel CHARTIER

"Tout ce que les chirurgiens ne peuvent pas vous dire"



Ce livre vient d'être édité. Il a été écrit par Le Docteur Rémy SALMON qui dirige le département de chirurgie de l'institut Curie de Paris. Il s'agit d'une expérience difficile à comprendre car d'un coup il se retrouve à la suite d'un accident de circulation, dans l'autre côté du miroir hospitalier. Devenu accidenté à côté des malades, il analyse la souffrance des malades, la façon de vivre dans le monde hospitalier et les difficultés de communication entre soignants et soignés.

Ce récit est facile à lire et fort intéressant. Voici quelques phrases pertinentes: "Un accident ou une maladie, c'est une aventure qui commence..

La survenue de cette maladie va forcément changer nos habitudes et mettre en route de nouveaux processus.

Vous allez en sortir transformé. Surtout, ce qui va se modifier, c'est le regard que vous porterez désormais sur le monde.

On se bat contre un ennemi nouveau, inconnu, imprécis, protéiforme, tapis à l'intérieur de nous-mêmes.

Plus rien ne sera pareil.

Nos mots (ceux des médecins) n'ont pas la même valeur pour nos patients."

Lisez ce livre, il nous concerne tous.

Edition AC Anne Carrière

1ère Journée Nationale de l'Urgence Vasculaire

Les 14 et 15 novembre 2007, 30 silhouettes à taille humaine exprimant une douleur au milieu de la poitrine et une faiblesse d'un côté du corps, complétées par des affiches :

L'INFARCTUS DU MYOCARDE EST UNE GRANDE URGENCE

L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL EST UNE GRANDE URGENCE



Vous ressentez
brutalement
une douleur *
au milieu
de la poitrine

“Composez vite le 15”



Vous ressentez
brutalement
une faiblesse
d'un côté
du corps

* douleur persistante de plus de 15 minutes



COMPOSEZ VITE LE 15

“Vous ressentez brutalement une douleur au milieu de la poitrine”



COMPOSEZ VITE LE 15

“Vous ressentez brutalement une faiblesse d'un côté du corps”



Positionnées à Paris, sur la place René Cassin, devant l'Église St Eustache (Châtelet les Halles), 30 silhouettes à taille humaine ont incarné la 1^{ère} journée nationale de l'urgence vasculaire.

Les 14 et 15 novembre 2007, des représentants des associations de patients se sont succédés pour sensibiliser et informer le public sur l'urgence de la prise en charge des accidents cardiovasculaires et infarctus du myocarde dès les premiers symptômes.

En effet, en raison du vieillissement grandissant de la population, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et l'infarctus du myocarde représentent des enjeux de santé publique primordiaux en France aujourd'hui.

Une étude récente révèle que, si la majorité des Français déclare savoir ce qu'est un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un infarctus du myocarde (IDM), plus de la moitié d'entre eux ne saurait reconnaître les premiers symptômes liés à ces accidents graves.

40% des Français n'appelleraient même pas le 15 lors d'une survenue d'un IDM ou d'un AVC. Or, le traitement de ces 2 pathologies est pourtant extrêmement urgent, le réflexe simple qui permettrait d'éviter de nombreux décès et de graves séquelles liées à ces accidents vasculaires n'est pas exécuté.

A l'heure actuelle, il s'agit de la première cause de mortalité et de handicap chez l'adulte en France. Effectivement, les pathologies circulatoires représentent 10,7 % des dépenses annuelles de santé, en raison des soins, mais également de la prise en charge coûteuse des AVC invalidants en affections de longue durée (ALD).

Il est donc vital de continuer à sensibiliser le grand public.

Les 14 et 15 novembre 2007, une trentaine de villes ont participé à cette journée nationale de l'Urgence Vasculaire.



MSD

La santé passe par l'information