EN AVANT!
L'APHASIE DES PLAGES
N° 11 - Juin 2019

En Vacances Séjour-répit en 2020

Éditorial

69% des aidants ignorent qu'ils le sont ?....

On devient aidant à la suite de la maladie ou de l'accident d'un être cher, de la perte d'autonomie et de la dépendance qui en découlent ! C'est une situation qui s'impose sans qu'on y réfléchisse vraiment. On ne choisit pas d'être aidant. On n'est pas formé pour l'être, mais il faut faire face.

L'aidant est celui qui facilite le quotidien et trouve des solutions. C'est celui qui rassure et accompagne, c'est celui qui entreprend et gère le changement.

Il s'investit à fond, sans compter, par **amour**, par **solidarité**, par **civisme**… mais ce n'est pas un héros. La charge émotive est énorme !

Lorsqu'on lit les différents témoignages qui composent ce bulletin, on comprend la difficulté d'être aidant familial. Les situations sont diverses. Elles varient avec l'âge, la maladie, la personnalité de chacun … **Les aidants ont aussi besoin d'aide.**

Notre association a pour but de rompre l'isolement et on ne le répétera jamais assez, c'est autant pour les aidés que pour les aidants.

A la rentrée, de nouvelles activités seront mises en place et en 2020, un séjour-répit vous est proposé.
Parions que nous serons nombreux à **VIVRE** cette expérience.

En attendant, nous vous souhaitons de bonnes vacances.

Denise C

Aidants familiaux
des chiffres qui interpellent

1 français / 5 soit :
11 millions de français sont aidants
Dont 500.000 jeunes de 8 à 25 ans
69% ignorent qu'ils le sont
La moitié des aidants vivent avec le proche aidé
57% sont des femmes (épouse, fille ou mère)
Ils ou elles sont **de toutes les tranches d'âge**
47% occupent un emploi
33% sont retraité(e)s

Sommaire

Assemblée générale P02
CARSAT Nouvelles Activités P03
Séjour-répit P 04
Divers P 05
Dossiers : Les Aidants P 06 P 09
Lecture : «Moi, conjoint d'Aphasique» P 10
Jeux P 11

Assemblée générale

LE MOT DU PRESIDENT !

Le jeudi 28 mars 2019 s'est donc tenue la 18 ème assemblée générale d'APHASIE 49. Vous y avez assisté nombreux puisque nous étions 73. Le choix du jeudi semble mieux vous convenir. Je vous remercie de votre présence.

J'en rappellerai ici les points forts.

- *La création de l'antenne de Saumur nous permettra d'être reconnus à part entière, comme une association de la ville de Saumur.*
- *Mieux qu'un rapport des activités, la vidéo « Aphasie 49, 2018, 100% Bonheur » nous a fait revivre les bons moments vécus ensemble en 2018.*
- *Le bilan financier positif, détaillé par Annie Roucairol nous permet de nous orienter vers un grand projet : un séjour-répit en 2020.*
- *Bilan positif également pour Le bulletin EN AVANT n°10 diffusé en début d'année , tant sur la forme que sur le fond.*
- *Lors des élections, le tiers sortant a été reconduit. Vous noterez désormais la constitution du bureau avec :*
  - Gérard Froger, président, Cécile Bougreau, vice-présidente (Antenne Saumur)- Alain Prodhomme, vice-président (Antenne Avrillé) - Annie Roucairol, trésorière - Denise Cherdel, Secrétaire- Dominique Guéret, secrétaire adjoint.
- *Nous avons apprécié l'intervention de Céline Lemercier, responsable de la plateforme d'accompagnement des aidants au CCAS d'Angers ainsi que celle de Gérard Claire président de l'association d'athlétisme de Montreuil-Juigné. La F.M.H. (Fédération des Malades et Handicapés) était également représentée.*
- *Enfin, Jean-Paul Bourgeois avec ses chansons et son humour a animé la fin de cette assemblée. Excellente prestation.*

Nous poursuivrons donc nos activités habituelles à Avrillé, comme à Saumur : jeux de société, goûter, chorale, A.P.A (activités physiques adaptées), (1 fois par mois), bowling (1 fois par trimestre)

A compter de septembre : une nouvelle activité : théâtre-mime (aidants exclus) avec ouverture de groupes de parole pour les aidants.

Jean-Paul Bourgeois

Denise et Yannick

CARSAT, nouvelles activités

Très bonne nouvelle !... Dans le cadre de notre recherche d'aide au financement de nouvelles activités, nous avons pu obtenir une réponse positive de la **CARSAT** (Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail). Cette dernière nous accorde une subvention dont le montant s'élèvera au maximum à **50% du coût de nos nouvelles activités.**

Ainsi, nous vous proposerons dès la rentrée **deux nouvelles activités** ***:***

1 FOIS PAR MOIS DE 15H À 16H15

1

MIME-THEATRE

LES AIDANTS,... EXCLUS !...

SALLE VICTOR HUGO

A partir de septembre, Marie Claire Fuseau animera une séance mensuelle de 1h15 pour les personnes aphasiques ou atteintes d'une maladie neurologique dégénérative.

Des exercices feront appel à l'expression corporelle et gestuelle, à la concentration, à la mémorisation. Les techniques de travail couramment employées seront le mime, les jeux de rôle et d'improvisation.

Beaucoup d'ambiance en perspective !

2

GROUPE de PAROLE

Pour les aidants uniquement

salle annexe V.Hugo

création de groupe de parole
avec une psychologue professionnelle.

Parce qu'accompagner un proche au quotidien est parfois une expérience difficile, les aidants peuvent avoir besoin du soutien d'une professionnelle.

Par ailleurs le groupe de parole entre aidants permet de partager les expériences et les difficultés ressenties dans l'aide apportée.

"Nous ne pouvons pas aider tout le monde mais tout le monde peut aider quelqu'un".

Ronald Reagan

En 2020, voyageons et séjournons ensemble en village-vacances

Le séjour-répit annoncé lors de l'assemblée générale du 28 mars 2019 s'organise peu à peu et vous avez pu, soit en voir la présentation en vidéo lors d'une de nos réunions, soit en être informés par voix de messagerie.

Il permettra aux membres de l'association en situation de handicap de **partir en vacances**, de **rompre l'isolement** et aux aidants de **souffler** et de **se ressourcer.**

L'objectif est de favoriser l'accès aux vacances pour tous.

l'île de Noirmoutier

Dans un hébergement adapté au handicap

village – vacances

Koat Ar Mor

du samedi 25 avril au samedi 2 mai 2020

(soit 8 jours et 7 nuits)

- Le séjour adapté au handicap comprend l'hébergement, les repas, les activités et sorties avec un animateur, la mise à disposition d'un car pour les sorties : 420€ / pers.
- Grâce à ANCV (Agence Nationale pour les Chèques-Vacances), si vous y êtes éligibles (en fonction des impôts sur le revenu) : une aide de 160€ ramène ce tarif à : 260€ / pers.

  D'autres aides sont à étudier de sorte que le tarif final se situe au dessous de **200€/pers**:
  - APHASIE 49 réserve une aide pour ceux qui ont peu de ressources.
  - Carsat ? Malakoff Médéric ? MSA ? B2V?...
- Autres suggestions: faites-vous offrir un « bon pour… » pour votre Noël ou votre anniversaire!...

Réservez avant le 13 juin 2019, en remettant la fiche d'inscription à Denise (06 44 25 65 13) ou à Gérard.(02 72 73 49 28)

Les membres de la commission séjour-répit sont à votre disposition pour répondre à vos questions

Membres : Cécile B., Geneviève C., Denise C., Annie R., Gérard F., Dominique G., Chantal H., Alain P.

Nous vous espérons nombreux pour

VIVRE ensemble cette aventure.

EN AVANT !…

10 km de Montreuil-Juigné

1000 euros recueillis pour l'association APHASIE 49

Pour la première fois, dans l'histoire de la course sur route des 10 km, organisée chaque 1er mai depuis 36 ans, le club athlétisme montreuillais A.M.J. (Athlétisme Montreuil-Juigné) devient partenaire d'Aphasie 49. Gérard Froger, le président de l'association départementale, a reçu des mains des responsables du club, Gérard Claire et Bruno Albert, un chèque de 1000 euros.

« Sur les 537 engagés, nous avons enregistré 504 arrivants et, comme convenu,nous reversons une participation de 1 euro par athlètes qui ont franchi la ligne d'arrivée.

Et, pour faire un compte rond, nous ajoutons une participation du club » a détaillé Bruno Albert, nouveau pilote de l'épreuve qui prend le relais de Gérard Claire.

En conclusion de la cérémonie de remise du chèque, le président du club s'est félicité de la création du partenariat avec APHASIE 49.

Un partenariat qui va se poursuivre pendant plusieurs années ».

Ouest France 20 mai 2019

APHASIE 49 est présente....

- **Soli'Mauges**

Nous étions à cette manifestation avec une quarantaine d'autres associations liées au handicap, présentes sur le territoire de l'agglomération des Mauges **à Chaudron** .

Une belle matinée d'échange qui nous a permis de faire connaître notre association, mais aussi de faire connaissance avec des professionnels et bénévoles oeuvrant au service des personnes handicapés .

De même nous avons assisté :

- À la table ronde « **J'ai peur pour lui, jusqu'où accepter le risque** ? » du 17 mai à **Angers** avec le philosophe Aurélien Dutier.
- A un temps d'information et d'échange intitulé : « **Comment aider ses proches sans y laisser sa peau ?** » du 23 mai à **La Pommeraye**

Autant de réunions riches d'enseignement ! Ainsi, il nous reste beaucoup à dire, à écrire, à témoigner sur le thème des aidants. Notre prochain bulletin restera donc sur ce thème, en développant les outils, les astuces pour leur faciliter la vie !

EN AVANT !...

Dossiers : Les Aidants

Ma vie d'aidante : Denise

A la recherche d'informations et de témoignages sur les aidants, l'idée de témoigner moi-même s'est très vite imposée comme une évidence.
J'ai souvent occulté mon rôle auprès de mes proches pensant sans doute que mon expérience d'aidante n'intéresserait personne. Toutefois, à bien y réfléchir je pense que mon parcours illustre bien la diversité et la complexité du rôle d'aidante suivant le rapport affectif, l'âge, la situation professionnelle, la personnalité de chacun… Alors j'ai fait un petit retour en arrière et fait un récit en toute subjectivité de mon parcours d'aidante depuis 2003. Chaussez vos lunettes, je vous raconte!!!...

Notre vie bascule en novembre 2003, lorsque ma belle-mère fait un AVC, à l'âge de 83 ans. Récemment veuve, elle vit seule chez elle, elle tombe vraisemblablement le soir en se couchant, mais n'est secourue que le lendemain matin, par un voisin, inquiet de ne pas voir ses volets s'ouvrir !...
Hospitalisée aussitôt mais bien sûr il est déjà trop tard. Le pronostic vital est engagé : **AVC avec hémiplégie droite et aphasie**. Ma belle-mère restera hospitalisée deux mois au moins puis est transférée dans une maison de rééducation, non loin de Saint Brieuc.

A cette époque, nous vivions à Etampes et nous travaillions tous les deux Roger et moi, mais Roger étant proche de la retraite, nous envisagions un changement de région vers l'Anjou avec une recherche d'emploi pour moi. J'avais 52 ans. Nous poursuivons notre projet.

En avril la rééducation de ma belle-mère atteint ses limites. Le séjour est terminé. Notre maison est vendue. Il nous faut prendre une décision quant à son hébergement. Roger enfant unique se refuse à mettre sa maman en structure et nous devons l'accueillir à notre nouveau domicile avec le fauteuil roulant. A partir de là c'est pour nous **le plein emploi !**

Ce fut un **parcours du combattant** avec la mise en place de toute une logistique (ADMR, SSIAD, suivi médical, kiné, orthophoniste, matériel médical, APA…) un parcours d'autant plus compliqué qu'il y avait pour elle comme pour nous un changement de département et que nous n'avions aucune connaissance du problème. Enfin organisés, nous sommes pris **24h/24**, pieds et poings liés avec **peu de possibilités d'évasion et de répit**… **avec beaucoup de frustrations** et en tous cas **aucune communication** avec ma belle-mère que je m'acharne à nourrir de façon équilibrée, à garder coquette, à rééduquer, à distraire (même si sur ce plan, c'est plutôt Roger qui s'y colle !...) avec cependant des **critiques et conseils inadaptés** émanant de « faux-amis » Nous nous épuisons, plus psychologiquement d'ailleurs que physiquement et c'est avec un **sentiment de culpabilité** que nous prenons la décision de mettre ma belle-mère à l'EHPAD de Chalonnes. J'ai désormais 56 ans et plus d'espoir de retravailler !...

Ainsi va la vie. Entretemps, une petite fille est née chez notre fils ainé et nous allons pouvoir la voir grandir sans que nous ayons à demander un « bon de sortie » ou à organiser un séjour temporaire. Nous sommes en 2007.

Nous nous installons dans une vie de couple retraité classique, avec une répartition des tâches quotidiennes comme nous avons toujours eu : cuisine, courses, tâches ménagères, gestion, pour moi… gros bricolage, conduite automobile, jardin… pour Roger avec chacun nos loisirs respectifs : loisirs créatifs, marche, aquagym, gym, travail associatif, jeux, pour moi… pêche, jeux, pour Roger. Quelques voyages et escapades… une vie simple.

Et voici que Roger fait un AVC le 26 juillet 2009. Séquelles: **hémiplégie droite sans aphasie**. Après un mois d'hôpital il est transféré aux Capucins où il est rééduqué durant 1 mois ½. De retour à la maison, je reprends mon rôle **d'aidante, sans aide extérieure professionnelle** toutefois, car Roger marche, parle et redevient vite autonome. Mais nous devons régler notre vie au rythme de la fatigue et Roger doit faire le deuil de sa vie d'avant !

Dans un premier temps, j'endosse tous les costumes, mais progressivement Roger reprend quelques activités et moi **je relativise** !... je fixe inconsciemment des limites à mon rôle d'aidante au fur et à mesure du rétablissement de Roger. Je comprends cependant que certaines activités seront désormais difficiles à réaliser et Roger me laisse libre de poursuivre des activités extérieures, même s'il préfère que je reste à la maison !...

Tout va donc à un **rythme ralenti** avec quelques frustrations et incidents, mais ça va ! Je pense que nous avons atteint un équilibre dans notre vie basé sur l**e respect, la complicité, les besoins et les possibilités de chacun de nous deux à aider l'autre.**

Nous adhérons à l'association et cela nous fait le plus grand bien. Nous ne sommes pas seuls à vivre avec la maladie!...Et, moi je m'investis encore plus en étant secrétaire, mais cet échange m'apporte aussi de l'aide !
Jusqu'au jour où Roger déclare un cancer. C'est la **descente aux enfers .** Aucune aide avant l'hospitalisation. Roger ne se lève plus, ne mange plus, il est très faible. Je dois **improviser** et me fais aider par mes voisins. C'est sans complexe!...je n'ai pas le choix!... c'est avec impatience que nous attendons l'hospitalisation et le verdict fixés au 30 janvier 2018. Dès l'hospitalisation nous nous sentons l'un comme l'autre en sécurité.

Témoignages (suite)

Une nouvelle fois, **il va falloir faire face**. Face à la maladie qu'il va falloir combattre avec courage. Face à tout ce qu'elle induit de bouleversements du quotidien. Cette fois, des aides nous sont aussitôt proposées pour l'hospitalisation à domicile, tant médicales (SSIAD , auxiliaires médicaux,) , techniques (matériel médical) aide à domicile (A.P.A) Recommence chez nous un ballet de personnels en tous genres et moi **je suis le chef d'orchestre !**..
.Je reste à la manœuvre pour les tâches de maitresse de maison,. Pour le reste, je délègue !... Je garde des aides pour ce qui me plait le moins et m'investis dans ce qui me plait le plus. On vous dit souvent: « pense à toi. ***Prends du répit!...***»

Nous avons une vie par ailleurs. Ma belle-mère est décédée en septembre 2018. Mon père de 95 ans vit seul mais a tout de même besoin de moi de temps à autre !... La famille s'est agrandie : nous avons 4 petits enfants que nous prenons en vacances. Il faut tout **concilier,** mais je ne veux pas y laisser ma peau !

Alors **j'invente** quelques astuces pour avoir une aide amicale et conviviale !...

Voilà où nous en sommes ! Roger va mieux. Certaines aides ont cessé. D'autres sont maintenues. Je ne prétends pas avoir tout compris mais je fais au mieux, dans cette tourmente et je garde le **sourire** et le **moral** : **ÇA AIDE !...**

Denise Cherdel

Mon vécu suite à l'AVC de Charly

Juste 9 mois après le début de ma retraite, le 1er mars 2012, tout a basculé quand Charly a fait un A.V.C.

Après une semaine à l'hôpital, Charly est rentré à la maison. Pas de consultation de neurologue, de psychologue. Pas d'orthophoniste, (l'hopital n'en pas trouvé...) Pas d'explications précises sur son état, sur sa rééducation. Seul un suivi est préconisé.

Du coup, compte tenu de sa personnalité, je savais qu'il était très important pour Charly de pouvoir reparler. Ainsi, j'ai moi-même cherché. J'ai du téléphoner à au moins une dizaine d'orthophonistes autour de notre village. Mais, nous étions en Ardèche, et là, le médical y est restreint et pas facile d'accès routier. C'est à 30 kms de la maison qu'une orthophoniste a bien voulu s'occuper de Charly. Elle a été au top, pendant 2 mois. Ensuite celle de notre village l'a pris en charge.

A l'aube de ma retraite, nous avions fait des projets du fait de l'éloignement de nos enfants et de nos familles. Bien évidemment, plus question de voyager dans l'immédiat, plus de projets. J'étais très en **colère**, je trouvais que c'était **injuste** ! J'ai tout assumé : la maison, les courses, s'occuper de Charly… J'étais très **seule**. Ça a été un **combat difficile**. J'avais connu un Charly plein de culture et d'humour, il commençait à se renfermer, avait des difficultés pour tenir une conversation. Je pris un jour conscience que je ne savais plus moi-même m'exprimer, je cherchais mes mots… ça m'a fait peur. Je savais que ma vie ne serait plus la même, mais je ne l'acceptais pas, passant par différentes phases : **la colère, l'injustice, la culpabilité**, mais toujours présente pour tout. Plus de sorties avec les amis. Charly ne voulait ou ne pouvait pas. Les 4 murs de la maison, je les ai détestés. **Je me suis épuisée**, je ne m'occupais plus de moi, ni pour les contrôles médicaux de base, ni pour des rendez-vous ou loisirs perso.

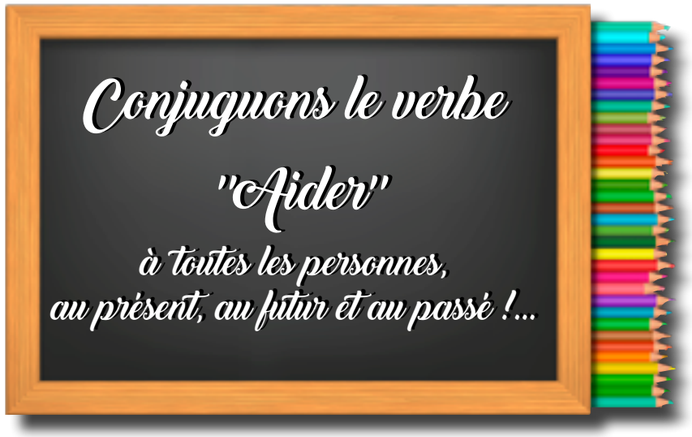
Quand nous sommes arrivés en Vendée, j'ai repris ma vie en main. Pas facile car Charly, très possessif ne supportait pas de me voir m'absenter, de faire des choses sans lui, ça a été **la galère**. Nous avons rencontré des personnes d'Aphasie 85 et cela a été positif.

Désormais à proximité d'Avrillé et avec Aphasie 49, c'est encore mieux. Charly apprécie beaucoup ces rencontres. Moi, je peux échanger avec les aidants.

Aidants, aidés chacun y trouve son compte !

Chantal Cenci

Témoignages : Mmes et Mrs Lanniel, Robillard et Sourice



Au tableau : Pierrette et Claude Robillard
Jacqueline et Roger Sourice
Maryvonne et André Lanniel

Aidants, aidantes, aidés, aidées nous avons voulu mieux les connaître C'est avec une grande gentillesse qu'ils nous ont respectivement reçus et répondu à nos questions.
Et pourtant, ce n'est pas forcément une démarche facile, ni pour les aidants/aidés interrogés, ni pour les enquêteurs.

Concrètement, accompagner un malade implique une attention de chaque instant : il s'agit de l'aider à rompre sa solitude, à le soutenir, à faire face, à tous les niveaux :

Celui des souffrances physiques : aider et convaincre le malade à accepter, à supporter, à se battre, pour survivre, pour vivre.

Celui des souffrances psychologiques : Il faut trouver les mots, les gestes qui rassurent, qui réconfortent, pour profiter pleinement de l'instant. Retrouver un sens à cette nouvelle vie !

Enfin les difficultés sociales. Il faut prendre en charge les problèmes concrets du quotidien : logement, alimentation, problèmes financiers, l'accompagnant doit se donner les moyens pratiques de gérer ces questions, par une bonne appréhension des circuits administratifs et une bonne organisation des réseaux d'entraide amicaux.

Personne n'a reçu de formation pour accomplir une telle mission !
Ils ou elles sont aidantes du jour au lendemain !
« *Notre vie a basculé* » *nous dira Pierrette Robillard, lorsque Claude son mari, est devenu aphasique à la suite d'un accident de la circulation.*
« *Ca nous est tombé sur la tête, cela a été un très grand choc, lorsqu'on nous a annoncé que notre enfant serait handicapée* » racontent Maryvonne et André Lanniel
Ces remarques révèlent bien la **brutalité**, la **soudaineté**, le **grand chambardement** dans ces vies de couple et de famille. Mais il faut s'adapter … et vite!
Après un séjour à l'hôpital de 5 mois environ, pour Roger Sourice, la vie au domicile s'est organisée autour du fauteuil roulant. Des aides ont été installées. De bons conseils ont été donnés à Jacqueline, mais elle doit faire face à tout !... C'est 24h sur 24 qu'elle est au chevet de son mari. Ils voyageaient beaucoup !... plus de camping-car et Jacqueline ne s'octroie que 4 h / semaine de marche avec l'association locale de marche. « *Heureusement, nous dit-elle nous avons gardé de bons contacts avec les collègues de travail et nous nous retrouvons avec eux pour quelques pique-nique et repas. Ils sont gentils et lors de nos rencontres, c'est pour moi du répit* ». Elle adore jardiner, c'est son passe-temps favori en été. L'hiver, c'est plutôt les puzzles, les jeux fléchés, les mots croisés… Mais c'est dans une **grande solitude** et son discours révèle **sa résignation.** « *Il faut être en bonne santé, on n'a pas le choix !* » « *Que se passerait-il s'il m'arrivait quelque chose ?...* ». **Son inquiètude est permanente :** « *Je ne peux pas le laisser seul plus de 5 mn, il ferait des bêtises* »

Pierrette confesse **sa grande fatigue morale, son ras le bol.** Sa vie est au service de Claude. Elle reconnait s'oublier elle-même. Elle dit se négliger tant au niveau de sa santé qu'au niveau de ses loisirs personnels. Elle est **inquiète :** « *Et s'il m'arrivait quelque chose, que deviendrait Claude ?* » Elle s'isole, se renferme et perd confiance en elle. Pourtant elle a retrouvé un peu de motivation, en découvrant l'établissement de Fondettes pour le répit des aidants et en se faisant de nouveaux amis au sein d'Aphasie 49. Là, elle trouve **une écoute, un partage et c'est bon pour le moral.**

La famille Lanniel

On retrouve d'ailleurs, la même réflexion chez André et Maryvonne. Aidants, ils le sont depuis 40 ans, car Katy leur fille, deuxième d'une fratrie de 6 est née prématurément et est autiste. Désormais, elle ne vit plus avec ses parents et c'est sa maman Maryvonne qui en est la tutrice avec la soeur de Katy, Vanessa (co-tutrice). André a toujours été pessimiste et vit mal cette situation. Il s'inquiète beaucoup pour l'avenir de Katy : « *Qui s'occupera d'elle quand on ne pourra plus aller la chercher ?*

Témoignages (suite) :

Nos autres enfants ont chacun leur vie ! »

Ils ont subi une autre **grande injustice**, lorsque Maryvonne a fait un AVC en 2016. André a vieilli et est de moins en moins patient. Maryvonne est **fatiguée**. André doit gérer deux personnes handicapées. Mais il a besoin d'air ! Il trouve refuge auprès de ses copains de temps à autre et ils apprécient tous les deux les nouveaux liens créés avec APHASIE49.

Toutes ces situations, tous ces cas particuliers révèlent la difficulté d'être aidants et le besoin pour ces derniers d'être aidés à leur tour, car ils s'épuisent peu à peu.

Jacqueline Sourice

Pierrette Robillard

Ils ne doivent pas y laisser leur peau. Il leur faut trouver un juste équilibre entre leur bien-être et le bien-être de la personne aidée.

Pas facile !...

Les enquêteurs :
Cécile Bougreau et Michaël Greslard
Denise Cherdel et Gérard Froger

Plateforme d'accompagnement et répit des aidants :

A Angers, les proches aidants aussi peuvent **trouver du soutien :**

Céline LEMERCIER

Lorsque survient une aphasie, à la suite d'un AVC, d'un traumatisme crânien, d'une maladie neurologique...la personne touchée vit un véritable bouleversement dans sa vie quotidienne. Celui-ci vient aussi, en écho, impacter la vie de toutes les personnes qui l'entourent. En effet, les proches, à travers leur présence, leur aide, apporte un soutien précieux. Mais être là pour aider un conjoint, un parent, un ami n'est pas une tâche aisée. C'est une mission qui nécessite une grande disponibilité et peut générer de la fatigue voire de l'épuisement.

Aussi, le CCAS de la ville d'Angers a mis en place un service dédié pour soutenir les proches aidants : ***une plateforme d'accompagnement et de répit***. Celle-ci propose une écoute et des activités qui permettent de s'informer et de se former, de se ressourcer et de se détendre. La plateforme permet ainsi aux aidants d'être reconnus, accompagnés dans leur rôle et de trouver des moments de répit.

Pour tout renseignement, vous pouvez **contacter le 02.41.24.15.26** ou

aideauxaidants.ccas@ville.angers.fr

Suggestion de lecture : MOI, CONJOINT D'APHASIQUE

d'Annick Conangle (Frison- Roche)

Ce livre (bref) est un témoignage poignant. Et d'autant plus qu'il est écrit simplement, sans emphase On y sent la totale sincérité, la vérité.
C'est celui de l'auteur dont le mari Régis , a été frappé par un A.V.C. en juin 2003 , à l'âge de 48 ans. Il montre que l'A.V.C. ne fait pas qu'une victime, mais plusieurs : le malade et ses proches, en premier lieu son conjoint.
L'auteur raconte au jour le jour, puis par plus longues périodes ce qu'elle a vécu, ainsi que ses deux fils depuis l'accident. Elle dit ses réactions, ses émotions, ses sentiments, suivant l'état de son mari : la plongée brutale du bonheur familial dans le malheur ; la peur (va-t-il mourir ?) ; l'incompréhension, accrue par le manque d'informations ; le déni initial, puis la révolte ; l'épuisement moral et physique ; la détresse. Quelques lueurs d'espoir, cependant, quand Régis se réveille enfin, quand il lui sourit, quand sa mobilité progresse. Mais aussi sa colère contre la dureté, voire l'inhumanité du milieu hospitalier : indifférence aux familles ; absence de compassion ; attente insoutenable du médecin qui doit poser le diagnostic ; diagnostic asséné sans aucun ménagement, comme un «verdict», une «sentence» : son A.V.C le laissera très lourdement handicapé, hémiplégique, aphasique.

Après l'hôpital, son « parcours du combattant » continue : pour soutenir son mari, l'aider à s'habituer à sa nouvelle condition de handicapé, le stimuler, tenter d'améliorer la communication, de réapprivoiser la lecture, l'écriture. Combat, aussi contre les difficultés administratives, professionnelles, financières, qu'elle est désormais seule à affronter (et sans avoir d'aides). S'y ajoutent les difficultés matérielles du quotidien : la maison n'est pas adaptée au handicap de Régis, et doit être aménagée quand le centre de rééducation renvoie celui-ci chez lui au motif qu'il ne pourrait pas récupérer davantage (alors qu'on lui avait assuré garder les malades jusqu'à récupération complète.)

Elle se bat alors pour trouver un établissement adapté au cas de son mari ; recherche de plus en plus élargie, même hors de sa région, pendant plusieurs années, et vaine jusqu'à ce qu'à la fin de 2006, on lui indique un spécialiste de l'aphasie, à Bordeaux. Elle réussit à convaincre ce neurologue, le professeur Mazaux, d'abord très réticent car il estime l'A.V.C. trop ancien, d'examiner son mari. Il acceptera finalement de prendre Régis en charge, dans le cadre de la recherche, en décembre 2006. Mr Moly, du C.H.U. de Bordeaux, sera son orthophoniste. Ces deux spécialistes font preuve de telles qualités humaines , à la hauteur de leurs compétences professionnelles , qu'elle peut , en confiance ,leur « passer le témoin ». Au fil des années, Régis progresse (plus physiquement que pour le langage). Malgré les problèmes de communication générés par son « aphasie capricieuse », il retrouve autonomie, initiative, activité, et un rôle dans sa famille et dans la société. Mais il reste un handicapé ; il n'est plus le même qu'avant l'A.V.C. C'est une nouvelle vie qu'il faut inventer.

A la lecture de ce récit, on est impressionné par le courage, la persévérance, l'énergie et tout l'amour que l'auteur a déployés pour sauver son mari. Une belle leçon. Mais son but, en relatant son expérience, est d'aider ceux qui vivent la même chose, comme elle l'explique dans le bilan de quelques pages qui fait suite au récit. Réflexions auxquelles le lecteur ajoute un constat : l'importance du facteur « chance » : selon l'endroit où vous habitez, les personnes auxquelles vous avez affaire, votre sort n'est pas le même « Dans notre département, dit-elle, les médecins ne s'intéressent pas à l'aphasie. » On ose espérer qu'en 2018 (15 ans après), ils s'y intéressent partout, et que partout le sort des victimes d'A.V.C. et de leurs familles s'est amélioré.

Le livre comporte plusieurs autres textes très intéressants: une préface du Professeur Mazaux, neurologue, chef de service au C.H.U. de Bordeaux. Une postface de l'orthophoniste Mr Moly et une autre du Dr Jaques Desplan , qui connaît l'aphasie par expérience et plaide pour une médecine Prédictive , Préventive , Personnalisée et Participative .

Régine Boissinot

Aphorisia

Le Jeudi 23 Mai à Angers, chez
«les petites soeurs des pauvres»
la chorale donne de la voix !!!!

Jeux

CHARADES

Mon premier est la 1ère lettre de l'alphabet.
Mon deuxième est le petit de la vache.
Mon troisième précède la lettre L
Mon tout est un juriste.

Mon premier est un adjectif démonstratif .
Mon deuxième rime avec la dernière syllabe de sucré.
Mon troisième est le contraire de parler (se).
Mon tout est une fonction importante d'APHASIE 49.

MOTS COUPÉS

Assembler les 8 mots d' OISEAUX mélangés. Exemple : POU-LE

AI	LE	PIN	DIN
BEAU	PI	HE	COR
SON	DON	GLE	VERT
PI	GEON	POU	RON

Assembler les 8 mots de SENTIMENTS ou EMOTIONS mélangés. . Exemple JUS-TICE

POIR	JUS	COL	MOUR
DON	REUR	PLAI	FU
FRAY	SIR	PAR	EUR
A	ES	TICE	ERE

Réponses : Charades : avocat, secrétaire
Mots coupés :
OISEAUX : aigle, pinson, dindon, pigeon, heron, corbeau, pivert.
SENTIMENTS : espoir, amour, plaisir, pardon, colère, frayeur, fureur.

Montreuil Juigné Athlétisme
CLUB AFFILIÉ

AGENDA

- Mardi 17 septembre : Reprise des activités à Saumur .
- Mardi 23/7, 27/8, 24/9, 22/10, 26/11, 17/12 : Permanences au CHU.
- Mardi 5 novembre à 14h30, 20h30 :
  Conférence à la Cité d'Angers avec un médecin neurologue

Le thème : Prévention de l'A.V.C.

- Samedi 16 novembre à 20h30 : **Représentation théâtrale** au profit d'APHASIE 49
  « George et Georges » d'Eric-Emmanuel Schmitt,.

  Lieu : salle polyvalente du Césame, rue de Bel-Air, Sainte-Gemmes-sur-Loire.
  Une pièce très drôle, jouée avec la troupe du Théâtre du jeudi dont Marie Claire Fuseau, notre animatrice théâtre-mime. Tarif : 10€. Réservation : Chantal Hardouin 06 23 03 71 95.
- Jeudi 5 décembre : **Repas de Noël** à Avrillé, salle Chêne-Fournier.

COMMUNICATION

- SITE : **www.aphasie49.fr**
- **Bulletin EN AVANT !**
  - **Parution :** 2 fois par an (vers 15 janvier et 15 juin).
  - **Comité de rédaction** : Denise Cherdel (rédactrice), Gérard Froger (rédacteur-adjoint), Michaël Greslard (mise en page), Cécile Bougreau, Geneviève Chaudet (photos)
- **Contacts :**

Gérard FROGER 02 72 73 49 28 **bgfroger@gmail.com**
Denise CHERDEL 06 44 25 65 13 **dcherdel@gmail.com**
aphasie49.avc@gmail.com

Où nous rencontrer?

- **Rencontres hebdomadaires :** Avrillé, salle Victor Hugo (sous l'église), jeudi de 13h45 à 17h. Chant de 13h45 à 14h30.

Contacts: Chantal Hardouin 06 23 03 71 95 ou Dominique Guéret 02 41 52 66 49

- **Rencontres mensuelles à Saumur,** salle Espace des Hauts Quartiers, 31 rue Jehan-Alain, le 3ème mardi du mois de 14h30 à 17h30.

Contacts: Cécile Bougreau 02 41 52 94 26

- **Permanences au CHU,** à Larrey.
  4ème mardi du mois de 14h30 à 17h

Contacts: Alain Prod'homme 06 82 82 34 96, Joseph Socheleau 02 41 62 79 15

- **Entretiens individuels, au domicile ou aux Capucins :**

Contacts: 02 72 73 49 28 ou 02 41 52 66 49 pour RV

Adhésions et Dons 2019

- Cotisation normale : ***26 euros*** avec les 2 bulletins « En avant !»
- Cotisation des bienfaiteurs : ***16 euros*** avec bulletins.
- Dons (individuels, entreprises…) : tout montant est bienvenu.

Toute cotisation et tout don peuvent amener à **une déduction fiscale à hauteur de 66%** du montant.
Remettre votre chèque libellé à l'ordre **d'APHASIE 49** aux trésoriers ou au président :
Annie et Gérard Roucairol, 3 impasse Saules, 49070 - St Lambert la Potherie
Gérard Froger, 2 rue Léonard de Vinci, 49620 La Pommeraye