

France AVC Île-de-France
Association d'aide aux victimes d'accident vasculaire cérébral

/ LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Ensemble face à l'AVC .

Vous le savez, beaucoup d'AVC pourraient être prévenus si tous, nous adoptions une meilleure hygiène de vie, si tous, nous surveillons notre tension artérielle et notre rythme cardiaque. L'objectif de diminuer de presque 80 % le nombre d'accidents vasculaires cérébraux en 2030 , un véritable défi, est encore réalisable.

Aussi, continuons à nous mobiliser.

Merci à tous ceux qui ont arpenté cette année, avec le « BUS AVC » de nombreuses villes franciliens. Merci à tous ceux qui informent sur l'AVC les enfants de CM2. Merci aux bénévoles qui ont organisé une journée AVC sur la ville de Levallois en octobre dernier, pour informer la population, en distribuant des flyers sur les marchés, dans les commerces, autour du BUS AVC stationné sur le parvis de l'hôtel de ville. La journée s'est terminée par plusieurs conférences passionnantes. Merci aux neurologues, orthophonistes, neuropsychologues qui sont intervenus et qui ont répondu aux questions du public nombreux et aux bénévoles qui, en fin de journée, ont pris parole pour témoigner de leur vie après l'AVC .

La vie après l'AVC .

Nos actions pour accompagner les personnes victimes d'AVC continuent à se développer. L'association vous accueille à son siège parisien, dans les centres hospitaliers de Gonesse, de Corbeil, de Versailles et très bientôt au sein de la maison des seniors de St Maur.

En 2023, nous avons multiplié nos groupes et activités pour accompagner les personnes ayant été victimes d'AVC, leurs familles, leurs aidants, ce grâce à une subvention de la caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF). En 2022, nous disposions de 6 groupes de parole et de rencontre et de partage dont un groupe spécifique pour les parents d'enfants victimes d'AVC, et de deux activités : danse et café promenade. Nous terminons l'année 2023 avec 11 groupes de parole dont un spécifique pour les aidants et deux nouvelles activités : le yoga et l'initiation à l'activité physique adaptée. En 2024, d'autres groupes voient le jour. Lisez les témoignages émouvants et encourageants que nous ont adressés quelques participants à ces groupes.

En cette année olympique et paralympique, n'oublions pas le sport, l'activité physique, tellement bénéfique pour la santé. Lisez l'article sur le sport et venez nombreux à l'assemble générale et aux 21èmes rendez vous de l'association le 23 avril prochain écouter les conférences : « Le sport après l'AVC : du handicap au capable autrement » et « Rendons visible l'invisible ».

Une belle année 2023 et ce grâce à vous .

Merci, au nom de tous les membres du conseil d'administration, à vous tous, adhérents et donateurs, qui soutenez l'association. Et un très grand merci aux bénévoles qui, par leur dynamisme et leur enthousiasme, font vivre notre belle association.

Sommaire

Dr France Woimant

01/	Le mot de la Présidente
02/ 03/	AVC et sport
04 05/	AVC et conduite automobile
06/	Les traitements à la phase aiguë
07/ 08/ 09/	Groupes de parole et activités
10/	Soutenir France AVC Île-de-France
11/	21 ^{ème} rendez-vous



AVC et sport

Pourquoi, Quand, Comment, Où, ?

/ DR FLORENCE COLLE

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation
Service MPR Neurologique des Hôpitaux Paris Est
Val -de- Marne

Afin de lutter contre le handicap faisant suite à un AVC, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande **30 minutes d'Activité Physique modérée par jour**.

Qu'est-ce que l'Activité Physique ?

Il s'agit de mouvements corporels qui entraînent une dépense énergétique supérieure à celle du métabolisme de repos.

Il peut s'agir d'activités de la vie quotidienne telles que faire le ménage, jardiner, ou d'activités sportives avec éventuellement un enjeu de performance.

Qu'est-ce qu'une Activité Physique modérée ?

Lors d'une activité physique d'intensité modérée la respiration est légèrement accélérée, l'essoufflement est faible, la conversation est possible, les battements du cœur sont un peu accélérés »

Voici des exemples d'activités physiques modérées :

- Marcher d'un pas vif,
- Danser,
- Jardiner,
- Faire les travaux ménagers et domestiques,
- Participer activement à des jeux et sports avec des enfants/sortir son animal domestique,
- Faire du bricolage
- Pratiquer un sport régulièrement

Pourquoi est-il conseillé de réaliser une activité physique ou un sport de manière régulière après avoir fait un AVC ?

- **Pour se sentir mieux dans sa tête.**

L'activité physique a montré son efficacité contre l'anxiété et la dépression

- Pour être plus endurant :

Il est important d'augmenter son endurance à l'effort quand on a une hémiparésie car la marche hémiparétique coûte davantage d'énergie que la marche globale. Le surcoût énergétique est de 1,5 à 2 fois plus que pour la marche valide. De plus l'alitement et la station assise prolongée entretiennent une décompensation à l'effort.

- Pour augmenter sa **force globale et sa masse musculaire**. La sédentarité entraîne une perte globale de la force et une diminution de la masse musculaire.

- Pour **éviter l'ostéoporose** : l'ostéoporose est en grande partie due à l'immobilisation prolongée.

Se remettre en mouvement est indispensable pour consolider ses os surtout si l'activité peut se faire à l'extérieur

- **Pour sortir de chez soi, rencontrer du monde et reprendre une vie sociale riche**

- Pour **diminuer ses médicaments** en luttant contre les facteurs de risque de refaire un AVC ou de faire un accident cardiaque (infarctus). L'Activité Physique a montré son efficacité dans la lutte contre l'hypertension artérielle, le diabète, l'obésité, l'hypercholestérolémie.

- Pour aider à **arrêter le tabac**

- Pour **diminuer le risque de récurrence**

- Et par-dessus tout pour améliorer la **plasticité cérébrale et donc la récupération**. Le volume de la matière grise augmente significativement en fonction de l'activité physique pratiquée par rapport à la sédentarité. Le cerveau produit, entre autres, des facteurs de croissance tels que la neurotrophine et le BDNF (brain-derived neurotrophic factor) lorsque l'activité musculaire entraîne la production de protéines particulières, les myokines. Le BDNF est un stimulateur de la plasticité synaptique et de la formation de nouveaux circuits neuronaux. Il favorise la neurogenèse et la production de nouveaux vaisseaux sanguins

Je me remets à l'activité physique

- Je limite les temps passés assis ou devant les écrans dans la journée

- **Je me motive en m'évaluant** : j'augmente progressivement ma distance de marche quotidienne en contrôlant mon nombre de pas avec l'aide d'un podomètre qui est facile à installer sur mon téléphone portable.

- Plus vous allez marcher, plus vous allez améliorer votre facilité de marche, vous allez **marcher plus longtemps**, plus facilement, donc aller plus loin.

- J'augmente progressivement mes activités : par exemple, je me mets au chi kong puis à la danse.

- J'associe progressivement des **exercices d'endurance, de renforcement musculaire**, des exercices d'assouplissement et d'équilibre

Trouver une activité adaptée

Je prends contact avec une Maison Sport Santé dans ma région ou avec ma Mairie pour trouver une association qui accueille mon type de handicap
Je prends contact avec une Association : ex Siel bleu

Et si je voulais faire de la compétition ? Je prends contact avec La Fédération Française Handisport

Dans toute circonstance, je prends des précautions en demandant à mon médecin traitant ou à mon médecin MPR qui pourra me conseiller les adaptations à réaliser et pourra me prescrire une activité physique adaptée.

- Si j'ai une épilepsie non équilibrée : je ne fais pas de sport dangereux : pas d'escalade, de conduite, de parachutisme,
- Si je prends des anticoagulants : je ne fais pas de sport à risque de chutes ou de traumatismes
- Si j'ai des facteurs de risque (HTA, Diabète, dyslipidémie) il me proposera des examens complémentaires

Un témoignage : M B "après 3 séances de tricycle accompagnée par l'association COSMOS dans le bois de Vincennes, d'abord en tandem avec d'autres, j'ai pu pédaler en autonomie après 2 séances. Quelle sensation de liberté retrouvée !!"

INTENSITÉ	NIVEAU FAIBLE	NIVEAU MODÉRÉ	NIVEAU INTENSE
EXEMPLES D'ACTIVITÉ	<ul style="list-style-type: none"> • Marcher lentement • Patiner lentement • Laver la vaisselle • Repasser • Faire la poussière • Arroser le jardin • Jouer aux quilles ou à la pétanque, au billard, au bowling, au tennis de table • Jouer au golf avec chariot • Pratiquer les danses de salon 	<ul style="list-style-type: none"> • Marcher rapidement (d'un bon pas) • Laver la voiture ou les vitres • Passer l'aspirateur • Jardiner : ramasser les feuilles • Faire de l'aérobic • Faire du vélo ou de la natation loisir • Faire de l'aquagym • Faire du badminton • Jouer au golf en portant ses clubs 	<ul style="list-style-type: none"> • Marcher avec des dénivelés • Faire une randonnée en moyenne montagne • Bêcher • Déménager • Courir • Faire du VTT • Nager rapidement • Jouer au football, volley-ball, basketball • Faire un sport de combat • Faire de l'escalade
DURÉE RECOMMANDÉE	45 minutes /jour soit 3 h 45 /semaine en 1 ou plusieurs fois	30 minutes /jour OU soit 2 h 30 /semaine en 1 ou plusieurs fois	20 minutes /jour OU soit 1 h 40 /semaine en 1 ou plusieurs fois



LES 10 RÈGLES D'OR

« Absolument pas n'importe quoi »

Recommandations édictées par le Club des Cardiologues du Sport

1/ Je signale à mon médecin toute douleur dans la poitrine ou essoufflement anormal survenant à l'effort *

2/ Je signale à mon médecin toute palpitation cardiaque survenant à l'effort ou juste après l'effort *

3/ Je signale à mon médecin tout malaise survenant à l'effort ou juste après l'effort *

4/ Je respecte toujours un échauffement et une récupération de 10 min lors de mes activités sportives

5/ Je bois 3 à 4 gorgées d'eau toutes les 30 min d'exercice à l'entraînement comme en compétition

6/ J'évite les activités intenses par des températures extérieures < - 5° ou > +30° et lors des pics de pollution

7/ Je ne fume pas, en tout cas jamais dans les 2 heures qui précèdent ou suivent ma pratique sportive

8/ Je ne consomme jamais de substance dopante et j'évite l'automédication en général

9/ Je ne fais pas de sport intense si j'ai de la fièvre, ni dans les 8 jours qui suivent un épisode grippal (fièvre + courbatures)

10/ Je pratique un bilan médical avant de reprendre une activité sportive intense si j'ai plus de 35 ans pour les hommes et 45 ans pour les femmes

* Quels que soient mon âge, mes niveaux d'entraînement et de performance, ou les résultats d'un précédent bilan cardiologique.

Peut-on reprendre la conduite automobile après un AVC ?

La reprise de la conduite automobile après un AVC est souvent synonyme de reprise d'activité, d'autonomie, d'indépendance, de réinsertion sociale et professionnelle.

Mais dans quelles conditions ? pour ne pas se mettre en danger et ne pas mettre les autres en danger.

Il faut distinguer 3 situations :

AIT ou accident ischémique transitoire

La reprise de la conduite est conditionnée à la mise en place d'un traitement efficace et correctement suivi de prévention des récurrences, à un examen neurologique normal et à l'absence d'autres pathologies pouvant contre-indiquer la reprise de la conduite.

L'AIT ne nécessite plus de passage devant un médecin agréé par la préfecture

AVC mineur

La reprise de la conduite automobile est conditionnée par

- l'absence de pathologies autres contre-indiquant la conduite,
- l'absence de nécessité d'aménagement du poste de conduite,
- un bilan visuel et cognitif : normal

La conduite automobile ne sera possible qu'avec l'accord du médecin agréé par la préfecture

S'il existe des séquelles pouvant influencer la conduite, une évaluation par une équipe pluriprofessionnelle est nécessaire

AVC « modéré » à « sévère »

Une évaluation par une équipe pluriprofessionnelle telle que décrite dans l'article ci-dessous du Dr Franck Grandjean est nécessaire

/ DR FRANCK GRANDJEAN

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation
Hôpital Sainte- Marie Paris

Conduite automobile dans les suites d'un accident vasculaire cérébral

La conduite automobile est une activité requérant des capacités sensorielles, sensitives, motrices, et cognitives efficaces. Or, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) peuvent être responsables d'une altération de ces capacités, et donc d'une altération de l'aptitude à la conduite automobile.

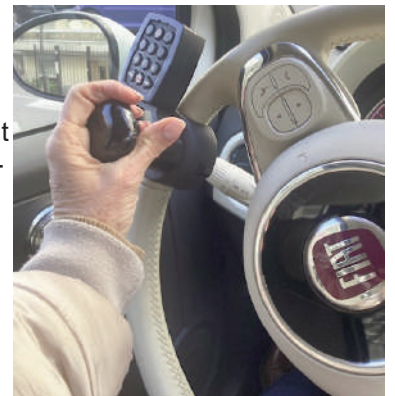
Selon les déficits séquellaires post AVC, les limitations de l'aptitude à la conduite automobile peuvent être physiques, cognitives ou mixtes. Il est par conséquent nécessaire de réaliser une évaluation précise de l'ensemble de ces éléments avant d'envisager une régularisation du permis de conduire par le biais d'une consultation auprès d'un médecin agréé.

L'arrêté du 28 mars 2022 précise la liste des « affections médicales compatibles ou incompatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de validité limitée ».

Les modalités de régularisation des pathologies neurologiques, dont les AVC, y sont détaillées, avec la nécessité de régularisation auprès d'un médecin agréé et l'importance d'une évaluation pluridisciplinaire spécialisée préalable.

En cas de non respect de la réglementation, les responsabilités civile et pénale du patient peuvent être engagées.

Les déficits post AVC sensitifs et/ou moteurs vont être à l'origine d'une limitation physique, et peuvent être compensés par le biais d'aménagements du véhicule et/ou du poste de conduite (boule au volant et boîte automatique venant compenser un membre supérieur non fonctionnel par exemple).



Les troubles des fonctions supérieures vont être à l'origine d'une limitation cognitive, et ne peuvent pas être compensés par des aménagements, ils constituent le facteur le plus fréquent limitant la reprise de la conduite automobile (négligence spatiale unilatérale, anosognosie, défaut de flexibilité mentale, ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, etc.).

Certaines restrictions de conduite peuvent parfois être mises en place pour pallier des difficultés cognitives (périmètre ou durée de circulation limitée, limitation de la vitesse maximale de circulation, etc)

L'évaluation pluridisciplinaire va avoir pour objectif d'évaluer dans quelle mesure ces déficits sont à l'origine d'une inaptitude à une conduite automobile sécuritaire ou non.

Cette évaluation est réalisée par des équipes spécialisées comportant habituellement : médecin MPR ou neurologue, ergothérapeute, psychologue spécialisé en neuropsychologie, enseignant de la conduite automobile.

Cette évaluation comporte différentes étapes :

- Consultation médicale, permettant une étude du dossier médical, des traitements médicamenteux du patient, ainsi qu'un examen clinique exhaustif des aptitudes sensitives, motrices, cognitivo-comportementales, et sensorielles, dont ophtalmologiques avec l'analyse de l'acuité visuelle et du champ visuel binoculaire.
Ces derniers éléments doivent répondre à des critères précis : acuité visuelle binoculaire corrigée supérieure ou égale à 5/ 10, champ visuel horizontal de 120° dont 50° minimum vers la droite et la gauche, champ visuel vertical de 20° vers le haut et vers le bas, absence d'amputation affectant les 20° centraux.
- Consultation ergothérapeutique, permettant d'établir les préconisations en terme d'aménagements du véhicule ou du poste de conduite.
- Bilan neuropsychologique, permettant une évaluation détaillée des fonctions cognitivo-comportementales.

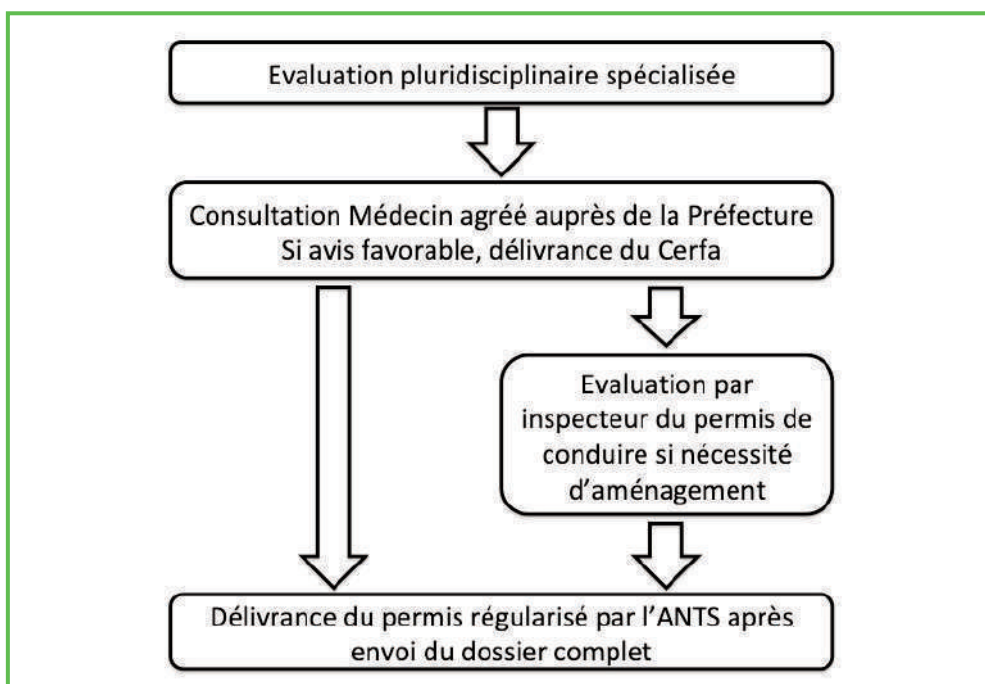
- Mise en situation écologique sur route, permettant une évaluation en conditions réelles des capacités de conduite automobile du patient. Elle constitue le gold standard.

Dans les suites de cette évaluation pluridisciplinaire, qui ne constitue qu'un avis consultatif, une consultation auprès d'un médecin agréé auprès de la Préfecture est indispensable ; en effet, il est seul habilité à donner l'aptitude médicale à conduire, son avis est soumis à validation du Préfet. Il peut être décidé : une aptitude définitive à la conduite, un permis temporaire d'une durée de 1 à 5 ans, une incompatibilité avec le maintien du permis de conduire.

A noter, qu'en cas de préconisation d'un aménagement du poste de conduite, une régularisation du permis devant un inspecteur de conduite sera également nécessaire.

Enfin, un nouveau permis de conduire, comprenant les éventuels codes d'aménagement, ainsi que l'éventuelle durée de validité devra être demandée auprès de l'Agence Nationale des Titres Sécurisés.

La conduite automobile est un enjeu d'autonomie et de qualité de vie pour de nombreux patients, il est donc primordial d'informer les victimes d'AVC sur la contre-indication à la conduite automobile et la nécessité de faire régulariser leur permis de conduire afin de respecter la réglementation, favoriser un retour à une autonomie maximale, ainsi qu'une réinsertion socioprofessionnelle.



AVC : Les traitements à la phase aiguë

/ DR MARIE BRUANDET

Neurologue hôpital Saint-Joseph Paris
Animatrice de la filière AVC

Pourquoi reconnaître un AVC ou un AIT ?

Le traitement de la phase aiguë de l'AVC ou de l'AIT conditionne presque à part entière la récupération fonctionnelle.

La plupart des AVC sont des infarctus cérébraux.

Certains de ces infarctus sont dus à une occlusion artérielle.

Le traitement de phase aiguë va avoir comme objectif de déboucher le plus rapidement possible cette occlusion artérielle, par les techniques de thrombolyse (perfusion) ou thrombectomie (détaillée plus loin).

Depuis 2003 les indications de thrombolyse et thrombectomie n'ont cessé d'évoluer.

L'IRM a connu des avancées technologiques historiques et est devenue plus accessible.

Un dialogue permanent entre neuroradiologues et neurologues a permis de mieux comprendre ce qu'on pouvait attendre de l'IRM et analyser précisément la phase aiguë de l'AVC.

En 2003, la communauté médicale recommandait de ne pas thrombolyser les AVC après la 3ème heure du début des troubles.

Vingt ans plus tard, tout AVC ou AIT de moins de 24 heures, doit être adressé en extrême urgence en unité neurovasculaire directement pour discuter d'un traitement par thrombolyse et/ou thrombectomie.

Les médicaments de la thrombolyse n'ont globalement pas évolué.

En revanche, ses indications et limites se sont modifiées avec le temps.

Un point marquant de l'évolution a été la meilleure reconnaissance en IRM des accidents vasculaires ischémiques dits du réveil ou sans heure de début connue.

Leur caractérisation a permis d'ouvrir les indications de revascularisation par thrombolyse également pour ces AVC et de modifier considérablement leur pronostic.

En 2015 après plusieurs années d'essais négatifs, la technologie de thrombectomie par « stent retriever » a permis de doubler l'efficacité de la thrombolyse pour les AVC ayant une artère de gros calibre obstruée.

Depuis 2015, les technologies évoluent et les indications de thrombectomie s'étendent.

C'est la raison pour laquelle, **reconnaitre un AVC et l'adresser directement en unité neurovasculaire par une régulation via le centre 15 est déterminante pour le pronostic.**

Tout déficit neurologique apparaissant soudainement : paralysie faciale, perte de la vision d'un œil ou d'un hémichamp visuel, troubles du langage, paralysie d'un bras, paralysie d'un hémicorps, déficit de la sensibilité d'une main d'un bras membres inférieurs d'un hémicorps, troubles de la mémoire apparaissant en 1 minute... tous ces symptômes doivent être considérés a priori comme ceux d'un accident vasculaire cérébral et conduire à une admission en extrême urgence en unité neurovasculaire.

S'il s'agit d'un autre diagnostic, celui-ci est fait très rapidement et peut même dans certains cas ne pas conduire à une hospitalisation.

Le cas particulier de l'accident ischémique transitoire : A.I.T. est important à préciser et connaître.

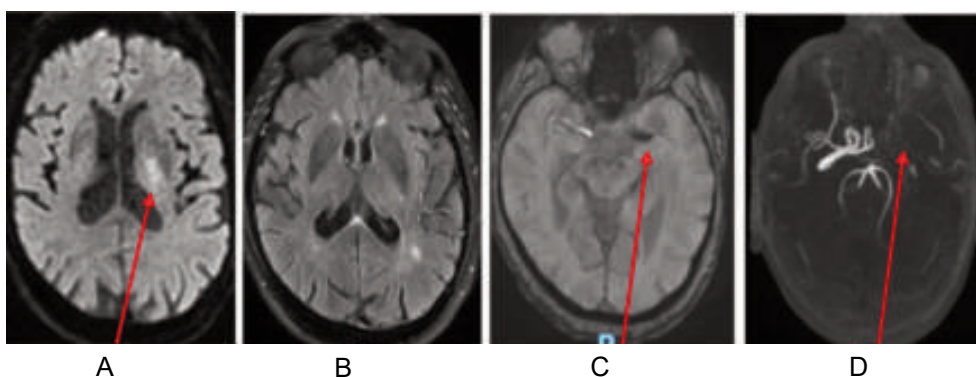
L'AIT est un AVC qui dure 5 à 10 minutes.

Certains AIT gardent une occlusion artérielle et doivent conduire à un traitement par thrombolyse voire thrombectomie.

Connaître la cause de l'AIT permet de donner un traitement de prévention immédiatement et éviter un AVC.

Un quart des patients victimes d'AVC ont eu dans les jours précédents un AIT...

Le rôle de chacun est majeur dans la diffusion de ce message de prévention publique : apprendre à reconnaître un AVC ou un AIT est essentiel pour diminuer le handicap post-AVC.



IRM réalisée pour une suspicion d'AVC : diagnostic fait en 10 minutes

- A) en blanc : infarctus récent
- B) pas d'image d'infarctus
- C) caillot visible en noir
- D) artère occluse

Groupes de parole et activités

Témoignages

Pour accompagner les patients victimes d'AVC et leurs aidants, France AVC Île-de-France organise de nombreux groupes de parole et des activités diverses.

Ces rendez-vous sont l'occasion pour les participants de se rencontrer, de parler, d'écouter et d'échanger avec d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires.

A l'heure de la parution de cette gazette ce ne sont pas moins de 11 groupes de parole et de rencontre & partages (dont certains réservés plus spécifiquement aux aidants et un aux parents d'enfants victimes d'AVC) qui sont mis en place. L'association propose également plusieurs types d'activités physiques, danse, yoga, pilate, zumba et aussi un atelier céramique ou encore des « café-promenade » dans les jardins parisiens.

Quelques participants ont souhaité témoigner de leurs expériences et nous les en remercions vivement.

J'ai participé à plusieurs événements organisés par France AVC Île-de-France. Certains assez formels - des groupes de paroles avec un thème particulier et organisés par des professionnels de santé - d'autres plus informels comme les cafés-promenade.

Les deux ont été extrêmement enrichissants. Pouvoir passer du temps avec des gens qui peuvent comprendre ce qu'on a traversé est rare et précieux.

J'aurais d'ailleurs aimé pouvoir en profiter plus tôt, quand je sortais de cet accident !

On se sent compris et écouté, et parfois on peut apporter aux autres grâce à sa propre expérience.

C'est une relation riche et réciproque qui s'installe entre les gens.



Il y a aussi des aidants, qui viennent pour mieux comprendre et accompagner leur proche, ce qui est une démarche formidable.

France AVC IdF permet à tous de trouver soutien, espoir, trucs et astuces, et d'échanger ses ressentis.

On est d'ailleurs surpris de voir qu'on a tant de choses en commun, post AVC.

Merci à l'équipe de permettre ces échanges de qualité.

Il y a deux ans un terrible AVC s'est invité au sein de notre couple, provoquant un cataclysme, un véritable bouleversement du quotidien.

Du jour au lendemain de mari, je suis passé aidant. Disponible 24h/24 et 7j/7, jouant un rôle crucial dans le rétablissement de ma femme.

Confronté, à des défis inimaginables, au stress, à la fatigue, à l'isolement social, amical et familial, sans parler de la charge émotionnelle énorme liée à la prise en charge d'un être aimé.

Je m'oubliais.

Mes problèmes, ma santé, ma vie, n'existaient plus, je ne vivais que pour l'autre.....

Petit à petit je sommais.

N'en pouvant plus et sur le conseil de l'équipe hospitalière qui suit ma femme, j'ai pris contact avec France AVC Île-de-France.

Mon premier rendez-vous avec le groupe de parole des aidants a été, pour moi, une énorme gifle de bonheur, une écoute fabuleuse, une empathie fantastique, une douceur dans les échanges.

Je suis sorti bouleversé par tant de chaleur humaine, avec un sentiment de sérénité et de plénitude en me disant, je ne suis plus seul, d'autres m'écoutent, me comprennent, m'aident dans ma solitude.

Depuis à chaque participation à ces groupes de parole se sont toujours les mêmes sentiments qui s'y dégagent.

Merci à tous les bénévoles, aux animateurs et aux équipes médicales qui par leur bienveillance, nous permettent d'avancer, nous les aidants, avec plus d'apaisement dans cette difficile tâche qui nous incombe pour assurer le meilleur résultat possible de nos êtres aimés.



Bernard

J'ai découvert les groupes de parole organisés par France Avc-Idf en septembre 2023.

C'est à cette occasion que d'autres participants ont évoqué les différents ateliers auxquels il était possible de participer. N'ayant aucun don artistique particulier, j'appréhendais de participer à l'atelier céramique. Mais quel bonheur d'avoir osé ! Marijo (la céramiste) nous met vraiment à l'aise et parle de la poterie



avec beaucoup de passion.

Dans son atelier, ce fut une parenthèse hors du temps ou plutôt une façon de se concentrer sur le moment présent, de laisser parler sa créativité.

Être en contact avec la matière, découvrir que l'on peut l'appivoiser, lui donner la forme que l'on a imaginée, c'est une petite victoire qui en annonce d'autres, plus grandes, dans un parcours de reconstruction.

Mariana

* * *

Que dire des sorties « Café promenade » de France AVC. Ayant participé à plusieurs d'entre elles, ces promenades sont des moments de pur bonheur et de plénitude, où les jeunes et les moins jeunes se retrouvent dans la bonne humeur, cassant les codes de la vie, les barrières du quotidien. Tout en déambulant, dans des lieux pleins d'Histoire, ils évoquent sans faux semblant, chacun à sa manière, parfois avec réserve, parfois avec humour ou timidité, leurs propres difficultés à surmonter cette terrible épreuve, ce traumatisme qu'est un AVC.



Tous connaissent le prix à payer pour dominer ce marathon physique et psychologique qu'est la résilience et l'acceptation. L'expérience des uns profite aux autres et devient une source de réflexion et d'espoir.

Ces promenades font du bien aux corps et aux esprits.

La solitude disparaît, le groupe devient une force le temps d'une promenade.

N'hésitez pas, venez le rejoindre.

Un merci tout particulier à Josée, bénévole, qui œuvre avec beaucoup de bienveillance, pour le bien-être de ses patients et de leurs accompagnants.

Claude.

" La première fois que j'ai contacté l'association, c'était parce que j'étais submergée de sentiments négatifs suite à mon retour à domicile.

Je n'ai pas pu les avoir au téléphone, mais ils m'ont rappelé et m'ont informé de l'existence de ces groupes de paroles.

Au début, je n'étais pas sûre de vouloir y participer, mais je me suis laissée tenter et je n'ai pas regretté !

Le fait de pouvoir échanger avec d'autres



personnes qui ont vécu les mêmes épreuves m'a fait beaucoup de bien. Je me suis sentie moins seule, comprise et soutenue. J'y ai rencontré des personnes touchantes et motivées, qui à

travers leurs propres expériences m'ont aidé à y voir plus clair et à mieux appréhender ma période de convalescence.

Cela a été des moments très agréables pour moi, et si j'ai l'occasion j'y retournerai.

* * *

Soudain, vous êtes l'aidante d'un patient atteint d'un traumatisme crânien.

Ce n'est pas un travail que vous avez toujours voulu ou imaginé.

Grâce aux activités de l'association France AVC Île-de-France, j'évite l'ennui, le stress et l'épuisement en prenant soin de mon mari, le patient, mais aussi de moi-même.

La danse, la céramique, la parole de partage et les activités physiques sont des thérapies absolument amusants, nouveaux et inspirés.

Ce sont des expériences très précieuses pour nous. Je suis très reconnaissante d'être accompagnée par l'association France AVC IdF pour relever un défi de longue haleine.



Une aidante, Karen

Le groupe de parole à Sainte Anne a été une véritable révélation et libération pour moi.



Cherchant un exutoire pour évacuer des émotions profondes, comme la frustration, la douleur, ou la tristesse, j'ai trouvé dans ce cadre un espace pour parler et écouter d'autres personnes

qui ont vécu des expériences de traumatisme similaires.

L'équipe de France AVC IdF fait preuve d'une bienveillance et d'une écoute exceptionnelles, tout en proposant une gamme d'activités diversifiées visant à nous soutenir dans notre guérison.

Je tiens à remercier tout particulièrement Clémentine et Hugo, les psychologues du groupe, pour leur soutien précieux qui m'aide dans les moments compliqués.

Leur écoute, leur gentillesse et leur empathie ont vraiment été d'une grande aide pour moi.

Merci beaucoup.

Thibault.

* * *

Victime d'un AVC cérébelleux en 2021, j'ai rencontré France AVC Île-de-France sur Paris.

Au début j'ai découvert les groupes de parole où j'ai pu partager avec des personnes elles aussi victimes d'un AVC où je me sentais comprise .

Le partage, l'échange, le non-jugement, la bienveillance.

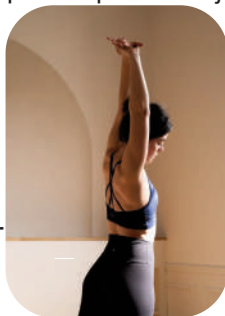
Cela m'a permis de comprendre, d'accepter mes difficultés post-AVC notamment le handicap invisible.

J'ai aussi pu bénéficier de conseils sur divers sujets post-AVC.

Le panel de France AVC IdF s'est par la suite élargi : Yoga, danse thérapie, céramique, pilate, zumba m'ont permis de reprendre des activités encadrées et adaptées post-AVC sans jugement.

Cela permet de communiquer, d'échanger, de partager sur la reprise en main de sa vie post-AVC avec sa identité.

Claire



Quel plaisir, quel réconfort le 27 janvier dernier, ces échanges avec Nathalie, Pierre et les aidants et tous ceux qui comme moi ont été victimes d'un AVC, tout cela en partageant de délicieuses galettes
Merci à France AVC IdF pour la qualité de ces groupes de parole.

Marie-Ange

* * *

Dès qu'un peu d'autonomie put m'être dévolue, plusieurs événements ont permis ma reconstruction. Tous organisés par des bénévoles de France AVC Île-de-France

A grands traits ce furent :

- des réunions dans des groupes de partage de paroles où chacun(e) des personnes racontait son parcours personnel, dans l'écoute de tous les autres qui comprenaient ce que chaque mot voulait dire car ils vivaient une diminution physique séquelle de sa propre histoire. Certain(e)s dans un fauteuil roulant, d'autres avec une béquille, d'autres avec un handicap moins visible mais



bien réel. Cela montre aussi combien les barrières de classes sociales sont artificielles.
- puis des promenades dans des lieux

originaux de la ville de Paris.

Lesquelles, outre la découverte d'un lieu inhabituel, faisaient que des groupes de deux ou trois personnes se formaient spontanément et discutaient de leur vie (avec leurs séquelles) pendant nos déambulations. Tout cela est aussi, la pratique d'une thérapie psy et d'une spiritualité, a permis qu'aujourd'hui je puisse témoigner d'une traversée, laquelle me permet d'aider les autres « post AVC » dans la petite mesure de mes talents.

Donc, avec du temps, un AVC peut être vécu comme une chance qui nous est donnée de vivre autrement.

Richard

Soutenir France AVC Île-de-France

EN DEVENANT ADHÉRENT ET/OU EN FAISANT UN DON

Pour défendre une cause qui nous tient à cœur.

Pour être accueilli et écouté en tant que patient ou aidant

Pour être informé sur les droits et démarches administratives

Pour rencontrer d'autres familles confrontées aux mêmes réalités, lors des groupes « rencontre et partage » ou de parole

Pour participer aux nombreuses activités mises en place par l'association.

Pour soutenir en tant que sympathisant les actions de l'association

Pour participer au financement des actions proposées par l'association

Pour recevoir de l'information sur les activités de l'association

COMMENT SOUTENIR L'ASSOCIATION

En adhérant (30 €) et/ou en faisant un don

Sur notre site : franceavc.idf.fr (rubrique : soutenir France AVC IdF)

En adressant un chèque à France AVC IdF
5 place du colonel Fabien 75010 Paris

Sur internet :

helloasso/franceavc.idf/adhesions.

Un reçu fiscal donnant droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66% du montant de votre don ou de l'adhésion. vous sera adressé. Pour 30 € d'adhésion le coût net après avoir fiscal sera donc de 10 €

EN DEVENANT BÉNÉVOLE

Comme la plupart des associations, nous ne pouvons fonctionner que grâce au travail effectué par nos bénévoles. C'est-à-dire au temps, à l'énergie et au dévouement qu'ils mettent au service de notre cause.

Le rôle des bénévoles est multiple car nous essayons de participer au plus grand nombre possible d'actions.

Le soutien aux victimes :

- accueillir des patients et des aidants lors des permanences téléphoniques, des groupe de parole, des groupes de rencontre et partage, lors d'activités diverses..

Les actions d'information et de prévention.

- accueillir les visiteurs et les orienter sur le « bus AVC » qui sillonne la région Île-de-France, pour l'information sur l'AVC et le dépistage des facteurs de risques.

- encadrer et aider les enfants lors des différents ateliers pour à la sensibilisation des enfants de classe de CM2.

- participer à des forums et salons, aux journées mondiales et européennes de l'AVC.

POUR DEVENIR BÉNÉVOLE :

envoyez un e-mail à l'association : france-avc.idf@wanadoo.fr.

Nous vous contacterons pour étudier avec vous comment, en fonction de vos disponibilités et de vos souhaits, vous pourrez nous apporter votre aide.

Nous avons besoin de vous !

Elles soutiennent France AVC IdF

"Nous sommes Ludivine et Florence, 36 et 35 ans, et au nom de France AVC Île-de-France nous avons participé à la CorsicaRaid Femina.

Cette course, qui a eu lieu en juin 2023, est un raid multi activités regroupant la course, la natation, le vtt, le kayak et tout un tas d'activité physique.

Faire cette aventure c'était pour nous bien plus qu'un dépassement de soi, c'était tout donner pour la mémoire de nos mamans parties toutes les deux d'un AVC.

En Corse, pendant 4 jours, nous avons parcourus + de 110km à la seule force de nos corps.

Nous avons, couru, nagé, pagayé, pédalé, ris, pleuré et surtout nous



avons tout donné pour que France AVC IDF soit porté le plus haut possible.

Ce fut une aventure merveilleusement difficile.

Du moment où nous avons décidé de nous lancer dans cette course jusqu'au franchissement de la ligne d'arrivée.

Mais tout au long de notre parcours nous avons reçu tant de soutien pour notre cause, qu'au-delà d'une aventure sportive c'était surtout une aventure humaine.

La sensibilisation à l'AVC est devenue notre objectif et ce raid n'était que le préambule..."

21 ème rendez-vous France AVC Île-de-France

ASSEMBLEE GÉNÉRALE ORDINAIRE 2024

Mardi 23 avril à 14 h
Réservée aux adhérents

CONFÉRENCES à 15 h 30

**Rendre visible l'invisible :
troubles cognitifs, neuro-visuels
et psycho-comportementaux**

Clémentine Emaer, Neuropsychologue, GHU Sainte-Anne, Paris
Nina Di Donato Neuropsychologue, Hôpital Sainte-Marie, Paris

**Le sport après l'AVC :
du handicap au "capable autrement"**

Christian BOSTNAVARON, Président Comité Handisport 92
Brahim BALK - ALEXANDRE, Directeur général Comité
Handisport 92
Vincent MARBOTTE, Entraîneur de tennis de table

Verre de l'amitié

Groupe Hospitalier Universitaire Paris
psychiatrie & neurosciences
Site Sainte-Anne - Paris 14ème
Grand Amphithéâtre
1 rue Cabanis 75014 Paris

Port du masque obligatoire au sein de l'hôpital

Accueil à partir de 13 h 30

Entrée libre, Inscription recommandée :
france-avc.idf@wanadoo.

Pour joindre France AVC Île-de-France

sur rendez-vous

Au siège de l'association :
5 place du colonel Fabien 75010 Paris

Au sein des bureaux annexes :

Centre Hospitalier de Gonesse - 95
Centre Hospitalier du Sud Francilien - 91

Au sein des permanences :

Centre hospitalier de Versailles
Maison des usagers
M Cocquilleau 06 09 77 64 49
Saint-Maur-des-Fossés
Maison des séniors
P Darracq 01 45 11 65 17

Une écoute téléphonique

Au siège de l'association :
01 45 89 70 64
07 87 07 40 69
Au Centre Hospitalier du Sud Francilien :
01 61 69 77 00

Des courriels

Siège : france-avc.idf@wanadoo.fr
Gonesse : alain.borel3005@gmail.com
Sud Francilien : france.avc@chsf.fr
et jtourbillon91@hotmail.com

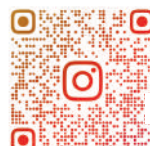
Suivez les activités et les actualités de France AVC Île-de-France



Sur internet : franceavc-idf.fr



Sur instagram : [france.avc.idf](https://www.instagram.com/france.avc.idf)



Sur facebook :
France AVC IdF



France AVC Île-de-France
Association d'aide aux victimes d'accident vasculaire cérébral
5 place du Colonel Fabien 75010 Paris
france-avc.idf@wanadoo.fr