

Il est important de s'arrêter et de réaliser que...

L'être humain recherche le bonheur et une raison d'être heureux. Être heureux c'est aller au bout d'un rêve d'une conviction, d'une croyance ou d'une cause plus grande que soi-même.

Nous gardons toujours un espace dans notre coeur pour y placer ce que nous perdons...

Même si nous savons qu'après une perte douloureuse, le deuil aigu diminuera, nous savons également que nous demeurons inconsolable et que nous ne trouverons jamais de substitut à la perte connue.

Qu'importe ce que nous trouverons pour combler le vide, même s'il est totalement comblé, il n'en demeurera pas moins que ce complément sera quelque chose de complètement différent. Oublie ton passé qu'il soit simple ou composé, participe à ton présent pour que ton futur soit plus que parfait.

Anonyme

Chères lectrices, chers lecteurs, chers aidants,

Voici un recueil de solutions répondant à des problèmes souvent rencontrés durant l'accompagnement d'une personne ayant subi un **accident vasculaire cérébral (AVC)**.

Pour faciliter votre lecture et le repérage des différentes situations, nous avons regroupé les problèmes et les solutions en deux temps soit les services hospitaliers et de réadaptation et le domicile et autres milieux. Nous avons par la suite reproduit ces deux sections à l'intérieur de six grandes catégories qui se divisent comme suit :

On sait que, généralement, après un AVC, la personne est transportée d'urgence à l'hôpital. Elle y passe une période variant de quelques jours à quelques semaines. C'est le premier milieu d'expérimentation, soit :

**A. Services hospitaliers et de réadaptation.** Dans un deuxième temps, la personne peut obtenir son congé et réintégrer le domicile ou être orientée dans un autre milieu de réadaptation intensive ou de soins prolongés. Vous trouverez en **B. Domicile et autres milieux**, des solutions à vos préoccupations.

Chacune de ces deux sections sont à leur tour divisées en six grandes catégories de solutions :

- Les soins
- La communication
- Les changements de rôle et de responsabilités
- La sécurité et les comportements
- Le bien-être
- Les besoins de l'aidant(e)

Ce répertoire se veut un outil pratique. Il est le reflet de l'expérience de nombreux aidants qui généreux de leurs expériences ont bien voulu la partager avec vous.

Si vous avez des préoccupations, ou si vous avez de par votre expérience d'autres solutions, les faire parvenir à Pre Lise R. Talbot :  
par téléphone au 819 564-5352; par télécopieur au 819 820-6816  
ou par courriel à [Lise.Talbot@USherbrooke.ca](mailto:Lise.Talbot@USherbrooke.ca).

Au plaisir de vous entendre ou de vous lire !  
Merci de votre implication.



## Les soins

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Le personnel médical tarde à prendre une décision ou à vous informer, et ce, malgré la gravité de l'atteinte de la personne cérébro-lésée.</p>	<p>Faire pression pour obtenir le transport par ambulance vers un centre hospitalier offrant des soins spécialisés.</p>
<p>Délai pour le diagnostic; lenteur du processus d'évaluation; difficulté à obtenir un transfert rapide vers un centre de réadaptation.</p>	<p>Accentuer les pressions; tenir bon; discuter avec les médecins vous informer par le biais d'internet pour être en mesure de prendre part aux discussions et aux décisions. Les évaluations initiales par les spécialistes de la réadaptation s'effectuent habituellement au cours des 24-48 premières heures.</p>
<p>Communication problématique avec les médecins traitants en raison de leurs horaires de travail.</p>	<p>Presser les infirmières pour obtenir des détails sur l'état de la personne cérébro-lésée. Demandez aux infirmières l'heure de la tournée médicale. Se prémunir d'une pagette ou d'un cellulaire pour augmenter votre accessibilité « La situation était aggravée par le fait qu'à ce moment-là, mon conjoint ne parlait pratiquement pas et ne pouvait pas écrire. J'ai réussi à rencontrer son neurologue une fois, mais je n'ai jamais pu rencontrer son cardiologue. »</p>
<p>Relations médecin-patient parfois difficiles.</p>	<p>Aider la personne pour qu'elle surmonte ses peurs. Lui faire verbaliser ses peurs « Qu'est-ce qui te fait peur ? » « J'ai travaillé avec ma mère afin qu'elle subisse sa chirurgie dans le meilleur état d'esprit possible. »</p>
<p>Impossibilité d'obtenir des informations post-opératoires sur la condition du malade, et ce, malgré de nombreux messages laissés au médecin.</p>	<p>Forcer le médecin à vous rencontrer « Je me suis assise dans l'escalier qu'il devait emprunter pour effectuer ses visites, et je l'ai attendu pendant des heures afin qu'il me donne des explications. » L'informer que vous serez capable de tenir le coup.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Attente pendant des semaines afin de connaître les séquelles qui affecteraient la personne cérébro-lésée.</p>	<p>Obtenir une description complète par les spécialistes de ce qui pourrait y avoir comme séquelles possibles « ... des moins aux plus sévères, comme ça on a de belles surprises et non des mauvaises ».</p>
<p>Manque de soutien et atmosphère froide à l'hôpital.</p>	<p>Obtenir le soutien de la famille et des amis en les appelant et leur donnant des nouvelles; les inviter à venir passer du temps à l'hôpital.</p>
<p>Aides serviables mais non qualifiées pour les personnes handicapées.</p>	<p>Rester présent. Suivre pas à pas les aides pour leur dire quoi faire ou ne pas faire dans tous les départements.</p>
<p>Méconnaissance de la maladie par l'aidante « Il ne marche plus, ne parle plus, il est paralysé. Le docteur me dit qu'il a fait un AVC et qu'il est aphasique. »</p>	<p>Obtenir l'aide d'une orthophoniste de l'hôpital pour qu'elle vous renseigne sur le problème de santé et ses conséquences. Se servir d'internet. Taper aphasie sur GOOGLE® afin d'obtenir plus d'information.</p>
<p>Non-respect des incapacités de la personne qui manque de temps pour s'alimenter.</p>	<p>S'assurer de la présence d'un proche, ce qui permettra à la personne de finir ses repas. S'assurer qu'il a été évalué pour la dysphagie (difficultés à avaler).</p>
<p>La personne est incapable d'ouvrir un contenant ou de peler une orange offerts en collation.</p>	<p>S'assurer de la présence d'une personne bénévole pour l'aider. Aviser les soignants afin qu'ils portent une attention particulière.</p>
<p>Colère de la personne cérébro-lésée à l'hôpital. « Il a de la difficulté à manger; ne pas pouvoir marcher pour lui, c'est l'enfer; il est attaché à son lit. »</p>	<p>Demander de l'aide à la famille. « Au début, j'allais le faire dîner et souper. Au bout d'une semaine, son frère a pris ma relève. Il y allait le midi, et moi le soir. »</p>
<p>La personne cérébro-lésée n'aime pas la nourriture de l'hôpital et refuse de s'alimenter.</p>	<p>Apporter de la nourriture de la maison... « des soupes et des desserts. Parfois, j'allais à la cantine lui chercher sa nourriture préférée ».</p>
<p>Incertitude quant au fait que la personne cérébro-lésée avait vraiment avalé ce qu'elle avait en bouche.</p>	<p>Inspecter sous la langue pour savoir s'il ne reste pas de la nourriture après le repas. Attention ! S'assurer qu'il a été évalué pour la dysphagie (difficultés à avaler).</p>
<p>Présence de douleur et anxiété lors des transferts lit-fauteuil.</p>	<p>Demander la présence de trois préposés ou d'un lève-personne pour effectuer le transfert.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>La famille et les amis s'éloignent, car la personne cérébro-lésée ne parle plus beaucoup.</p>	<p>Fournir aux proches de l'information sur le problème de santé et les informer des progrès... « Leur apprendre à montrer un doigt et formuler le premier mot, puis deux doigts, formuler le deuxième et ainsi de suite à la manière d'une charade. »</p>
<p>Fatigue de l'aidant(e) sans soutien face à la maladie, aux problèmes familiaux, financiers et d'emploi.</p>	<p>Indiquer ce manque de soutien à la travailleuse sociale de l'hôpital. S'assurer de participer au plan de réadaptation.</p>
<p>Insécurité quant à la sortie de la personne de l'hôpital. Sentiment d'être incapable de lui donner les soins requis par son état.</p>	<p>Verbaliser à la travailleuse sociale votre incapacité et votre insécurité. Indiquer vos limites quant à votre capacité à donner des soins. Demander temporairement l'admission en soins spécialisés.</p>
<p>Pression du centre hospitalier pour un retour à domicile sans s'assurer que l'aidant(e) soit disponible pour une prise en charge.</p>	<p>Consulter un psychologue. Identifier et mettre nos limites « Il a recommandé de m'accorder plusieurs jours de vacances en attendant que le centre prenne les mesures de soutien que je jugeais nécessaires à un retour à domicile. »</p>
<p>Pressions pour congé précoce du centre de réadaptation.</p>	<p>S'informer des organismes communautaires existants. Lui faire fréquenter un centre de jour. « À temps partiel pendant trois mois, ce n'était pas adéquat, mais c'était mieux que rien. »</p>

## La communication

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>La personne cérébro-lésée qui ne peut ni parler ni écrire.</p>	<p>Afin de savoir qui est venu dans la journée, laisser un cahier au chevet de la personne cérébro-lésée dans lequel les visiteurs peuvent signer et vous laisser de l'information.</p>
<p>Problème à se faire comprendre du personnel soignant pour que les demandes de la famille soient respectées avec constance.</p>	<p>Présence d'un membre de la famille afin qu'il explique les demandes au personnel soignant et qu'il agisse comme interprète.</p>
<p>Il existe souvent des aides serviables mais non qualifiées pour les personnes handicapées.</p>	<p>Suivre pas à pas les aides pour leur dire quoi faire ou ne pas faire dans tous les déplacements.</p>
<p>Personne aphasique et hémiplégique qui ne se souvient plus de rien.</p>	<p>Répéter la même chose pendant des mois pour stimuler la mémoire. Afficher des photos, des marches à suivre, des aides mémoires (Post-it™).</p>

Problèmes	Solutions
Langage assez bon, mais mauvais choix de mots.	Lui enseigner afin que la personne réapprenne à parler. « <i>Je lui ai montré à dire mon nom et ceux de ses six enfants et petits-enfants.</i> »
Communication difficile avec un conjoint aphasique.	Poser des questions et encourager la personne à répondre par des signes de tête ou par l'écriture, si possible.
Aphasie et incapacité à reconnaître les objets et les différentes parties de son corps. « <i>Au début, il ne pensait qu'à faire des signes pour me dire qu'il avait soif, faim, ou qu'il voulait dormir...</i> »	Lui montrer à faire des signes désignant sa bouche, sa langue pour manger, à poser sa main sur sa joue et fermer les yeux lorsqu'il veut dormir. Bref, vous trouvez un langage à vous.
Difficulté à savoir ce que la personne cérébro-lésée veut manger.	Découper des photos dans les circulaires (bœuf haché, steak, spaghetti, pain, œufs) et les coller dans un album afin qu'elle puisse les montrer et les identifier.
Frustration et découragement de la personne cérébro-lésée devant l'impossibilité de se faire comprendre.	Tenter d'interpréter les gestes, l'encourager à continuer. Permettre des pauses. Démontrer de l'empathie.
Problème général de communication.	Tenter de comprendre son langage corporel. « <i>Je me suis servi de nos dix-huit ans de vie commune.</i> »
Impossibilité de se faire comprendre par ses proches à cause de l'aphasie.	Attention à l'isolement. Encourager l'individu à s'exprimer.
Peur de mal interpréter les réponses obtenues de la personne.	Reformuler la demande de la personne afin de s'assurer de la bonne interprétation.
Difficulté constante à se comprendre.	La patience est de mise. « <i>On fait du mieux que l'on peut.</i> »
Manque d'information en lien avec les problèmes de communication.	Recourir à l'orthophoniste pour apprendre certaines stratégies d'aide et les appliquer; contacter le CSSS (CLSC) (centre local de services communautaires) afin d'obtenir des références.

## Les changements de rôle et de responsabilités

Problèmes	Solutions
<p>Difficultés à annoncer aux proches qu'un des nôtres a eu un AVC.</p>	<p>Désigner un membre de la famille, lui donner un maximum d'informations afin qu'il se sente à l'aise pour l'annoncer aux autres.</p>
<p>Exigences des allers retours à l'hôpital.</p>	<p>Rencontrer son employeur pour regarder les possibilités de réorganiser le travail. Lui expliquer nos besoins en termes de congé afin de rendre compatibles les nouvelles obligations et besoins en lien avec la maladie.</p>
<p>Comme conséquence de la maladie, la personne cérébro-lésée est très centrée sur elle-même, ce qui est très exigeant.</p>	<p>Préciser nos besoins et nos limites, car la personne perçoit les choses de manière différente. <i>« Pour tous les problèmes, je crois que cela prend beaucoup d'amour (amour de soi aussi). »</i></p>
<p>Rencontres avec les intervenants du centre de réadaptation, ce qui exige beaucoup de temps et d'énergie, tout en travaillant et en s'occupant de la maison.</p>	<p>Tenter de réorganiser son travail. Demander aux proches de soumettre leurs disponibilités afin d'accompagner la personne.</p>
<p>Difficulté à obtenir les certificats médicaux exigés par le chômage, l'aide sociale et les institutions financières concernant des prêts assurés pour invalidité. <i>« Le neurochirurgien dit ne pas avoir le temps pour la paperasse. Il semble croire que les obligations sont en suspens à cause de l'AVC, mais la situation vécue est très différente et très difficile à cause du harcèlement des créanciers. »</i></p>	<p>Insister auprès du neurochirurgien afin qu'il délivre un seul et unique certificat, et tenter de le faire accepter par tous. <i>« Sensibiliser le neurochirurgien au harcèlement vécu par les membres de la famille de la part des créanciers. »</i></p>
<p>Gêne de l'aidant(e) qui doit demander au médecin de compléter un grand nombre de formulaires pour les assurances.</p>	<p>Intervenir auprès des différentes institutions afin qu'ils acceptent les photocopies. Faire des pressions auprès de votre médecin de famille.</p>
<p>Difficulté à s'adapter à la vie avec une personne qui a <i>« tellement changé »</i> (voix, attitudes, langage, capacité, dépendance); difficulté aussi à vivre avec une personne plus nerveuse et plus démunie.</p>	<p>Exprimer au médecin son malaise face à la perte de temps qu'on lui occasionne, tout en lui faisant comprendre qu'il est important pour nous la famille qu'il remplisse ces formulaires.</p>
<p>Pleurs et découragement de la personne aphasique.</p>	<p>Demander l'aide d'un professionnel de la santé. Essayer de vivre un jour à la fois. Ne pas s'arrêter aux problèmes mineurs afin d'avoir assez d'énergie pour affronter les problèmes majeurs.</p>
<p>Problème financiers et besoin de conseils.</p>	<p>Encourager et soutenir celle-ci. <i>« Ne pas lâcher, c'est ce qui est le plus important pour les membres de la famille. »</i></p>
	<p>Demander de l'aide à un comptable. En discuter avec votre travailleuse sociale.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
Déménagement d'un milieu non accessible à un milieu accessible sans subir trop de stress.	Placer la personne en hébergement temporaire pendant le déménagement.
Aidant(e) qui écope de toutes les responsabilités.	Déléguer le plus de responsabilités anciennes pour se consacrer aux nouvelles.
Vie avec une personne qui a changé.	Mettre l'accent sur ce qui n'a pas changé pour aider à s'y retrouver.

### **La sécurité et les comportements**

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
Chute du lit parce qu'il n'y a pas de cloche d'appel dans la chambre, et personnel de nuit insuffisant.	Mettre le lit à son plus bas niveau; disposer des oreillers au sol. Demander un système d'appel adéquat ou rémunérer un gardien de nuit. En dernier lieu mettre sous contention un pied ou un poignet.
Chute parce que la personne cérébro-lésée veut se lever malgré ses incapacités.	Mettre la personne cérébro-lésée en contention sur la chaise pour éviter les chutes. Contentionner un poignet.
Difficulté à être constamment présent auprès de la personne cérébro-lésée.	Payer une aide, même si on n'en a pas toujours les moyens, pourra être récupéré par les assurances. Faire une demande d'aide financière au CSSS (CLSC).
Comportement colérique de la personne cérébro-lésée à l'égard du personnel hospitalier.	Visiter la personne cérébro-lésée, la sécuriser et la calmer en répondant à ses exigences.
Personne cérébro-lésée incommodée par la présence d'un autre malade dans sa chambre.	Fermer le rideau en permanence. Demander une chambre privée.
Choc lorsque l'on apprend que la personne cérébro-lésée est paralysée et aphasique. <i>« Je me suis demandé pourquoi une pareille épreuve. »</i>	<i>« Je faisais appel au bon Dieu afin qu'il m'aide et m'envoie des forces. »</i>
Pleurs et agressivité de la personne aphasique.	Demander les services d'un intervenant psychosocial pour assurer le suivi; suivre une thérapie familiale.
Le personnel manque de temps pour veiller à ce que le patient, qui éprouve des difficultés à avaler, s'alimente correctement.	Inscrire les consignes au chevet pour optimiser la sécurité lors des repas.
Difficulté à couper les aliments qui ne tiennent pas en place dans l'assiette.	Utiliser une roulette à pizza en guise de couteau.



Problèmes	Solutions
Paralysie du côté droit chez une personne droitière.	Placer les objets à sa gauche. Apprendre à fonctionner de la main gauche.

## Le bien-être

Problèmes	Solutions
Choc quand on apprend le diagnostic. « <i>Ce sont des heures interminables à vivre... un vrai cauchemar.</i> »	S'entourer de la famille, de la belle-famille, de bons amis et de connaissances. « <i>Cela m'a aidé à traverser ces pénibles moments.</i> » Une journée à la fois.
Impression de « <i>capoter</i> » ressentie par l'aidant et les enfants.	Regarder en famille les pistes de solutions. Exprimer ce qui nous met à l'envers. « <i>Il faut se prendre en main pour remettre la famille en équilibre, se donner du courage, de l'espoir.</i> »
Nuits blanches remplies d'inquiétude par anticipation d'une rechute.	Si insomnie, consulter pour éviter l'épuisement. S'armer de patience et attendre que la personne se rétablisse. Une chose à la fois.
Sentiment d'injustice. « <i>Pourquoi lui est-ce arrivé à elle ? Elle ne méritait pas ça.</i> »	Accepter le fait, puisqu'on ne peut rien y changer. « <i>Il suffit de l'accepter pour que la situation paraisse moins mauvaise.</i> » Un deuil est à faire.
Sentiment d'être débordé.	Obtenir du répit. Prendre congé et permettre à une autre personne fiable de s'occuper de son proche.
Désœuvrement de la personne.	Acheter un ordinateur pour qu'elle puisse jouer aux cartes ou à d'autres jeux.
Découragement de l'aidante qui ne pouvait compter que sur elle-même, fatiguée ou non, malgré deux garçons. « <i>L'un travaille à l'extérieur, l'autre a deux enfants et en attend un troisième. Ils font peu malgré leurs efforts, je ne pouvais compter que sur moi-même.</i> »	Parler de tout avec la personne... « <i>J'étais sûre qu'il ne parlait pas, mais je croyais qu'il comprenait. Mais non, il ne comprenait pas... J'ai tout de même continué à tout lui dire.</i> » Contacter votre CSSS (CLSC) de votre quartier et exprimer vos difficultés, votre épuisement.
Difficulté à s'adapter à la vie avec une personne qui a « <i>tellement changé</i> » (voix, attitudes, langage, capacité, dépendance); difficulté aussi à vivre avec une personne plus nerveuse et plus démunie.	Essayer de vivre un jour à la fois et d'accepter les changements, la maladie. Ne pas s'arrêter aux problèmes mineurs afin d'avoir assez d'énergie pour affronter les problèmes majeurs.
Difficulté à assurer un soutien moral à la personne cérébro-lésée en dépit de sa propre fatigue et de l'incertitude quant à l'avenir.	Prendre de courtes pauses dans la journée. Se dire que si on n'a pas le moral, ça n'aidera pas du tout la personne. « <i>Il faut s'encourager avec le moindre signe d'amélioration.</i> »

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Rechute. « <i>Désespoir total : quinze jours à se rendre à l'hôpital à pied; épuisement et désespoir.</i> »</p>	<p>« <i>La prière, le raisonnement, l'amour.</i> » Demander de l'aide d'organismes communautaires pour de l'accompagnement.</p>
<p>Stress de l'aidant(e).</p>	<p>Se donner la permission de lâcher prise quelque peu. S'autoriser des pauses.</p>
<p>Comme conséquence de la maladie, la personne cérébro-lésée est très centrée sur elle-même, ce qui est très exigeant.</p>	<p>Lui faire part de nos besoins et de nos limites, car elle sent les choses moins qu'avant. « <i>Pour tous les problèmes, je crois que cela prend beaucoup d'amour (amour de soi aussi).</i> »</p>
<p>Insécurité de la personne ayant subi un AVC face à ses visiteurs, ce qui provoque un malaise chez ces derniers.</p>	<p>Être présent au début de la visite pour rassurer les visiteurs, puis se retirer. Expliquer au téléphone les changements majeurs aux visiteurs avant la rencontre.</p>

### **Les besoins de l'aidant**

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Comme conséquence de la maladie, la personne cérébro-lésée est très centrée sur elle-même, ce qui est très exigeant.</p>	<p>Lui préciser nos besoins et nos limites, car elle perçoit les choses moins bien qu'avant. » «pour tous les problèmes, je crois que cela prend beaucoup d'amour (amour de soi aussi).</p>

# B ■ Domicile et autres milieu

## Les soins

Problèmes	Solutions
<p>Incapacité de bouger ni sa main droite ni sa main gauche. Ne peut s'alimenter seul.</p>	<p>Sortir la personne de l'hôpital toutes les fins de semaine. « <i>Je me débrouille seule à la maison avec lui.</i> » Demander l'aide de l'ergothérapeute, elle sera d'un grand soutien.</p>
<p>Retour à la maison en fauteuil roulant. Grands soins à donner à cette personne qui a les capacités cérébrales diminuées. Médicament à surveiller, à préparer et à lui faire prendre.</p>	<p>Suivre les recommandations des professionnels de la santé. Ne pas hésiter à communiquer vos incompréhensions et vos frustrations. S'assurer qu'une demande d'aide a été acheminée au CSSS (CLSC).</p>
<p>Sentiment de perdre ses forces; déprime.</p>	<p>Consulter un médecin pour se remettre sur pied. Se donner des pauses et s'autoriser des répits.</p>
<p>Manque d'information relative à la médication.</p>	<p>Questionner les professionnels de la santé et le pharmacien aussi souvent que nécessaire. Taper le nom du médicament sur GOOGLE®.</p>
<p>La personne est devenue colérique, avec des exigences irréalistes, conséquences des lésions cérébrales.</p>	<p>Consulter un psychiatre et les infirmières pour la médication et le suivi.</p>
<p>Spasmes permanents des muscles paralysés et douleurs constantes.</p>	<p>Appliquer de la chaleur. Soulager avec des Tylenol™ ou autres analgésiques si prescrits. Aviser l'infirmière ou le médecin des changements.</p>
<p>Manque d'information sur les services pouvant répondre aux besoins de la personne (transport adapté, aide à domicile, subventions).</p>	<p>« <i>Être tenace, arracher les renseignements de force, manifester de l'impatience s'il le faut.</i> » Appeler votre député. Vous informer de vos droits au comité des usagers. Tapez sur GOOGLE® transport adapté ainsi que votre région, vous trouverez des réponses.</p>
<p>La famille et les amis s'éloignent, car la personne cérébro-lésée ne parle plus beaucoup.</p>	<p>Fournir aux proches de l'information sur la maladie, les informer des progrès... « <i>Leur apprendre à montrer un doigt et formuler le premier mot, puis deux doigts, formuler le deuxième...</i> »</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
Salle de bain inadaptée. « <i>Au début, mon conjoint ne pouvait s’y rendre en fauteuil roulant.</i> »	Demander au CSSS (CLSC) un fauteuil d’aisance pour la chambre à coucher en attendant que les rénovations soient faites c’est gratuit.
Difficulté à sortir la personne du bain, car elle avait peur de tomber.	Faire asseoir la personne sur une chaise pour qu’elle se lave à la débarbouillette. La même chose lorsqu’elle s’habille et qu’elle coupe sa nourriture. La rassurer en la surveillant lorsqu’elle se lave.
Diarrhées fréquentes.	Faire porter des couches au besoin. S’assurer de mettre une barrière poudre ou crème pour éviter les rougeurs.
Problème aigu de constipation.	Donner du jus de pruneaux tous les jours. Boire beaucoup d’eau. Aviser le médecin de famille. Attention ! Si diabétique, le jus de pruneaux est très sucré.
Possibilité de crises d’épilepsie suite à l’AVC.	Repos; diminuer le café; éviter les situations stressantes. Lors de promenades en voiture c’est important de lui faire porter des verres fumés.
Personne aphasique qui pleure et se décourage.	Poursuivre quotidiennement les exercices de physiothérapie, d’orthophonie, d’ergothérapie. Faire répéter à la personne les mots les plus simples pour lui faire savourer de petites victoires. Attention à ne pas la mettre devant un échec.
Problèmes fonctionnels, pertes d’habiletés et aphasie.	Persévérer dans la re-éducation des gestes de la vie quotidienne. Lui réapprendre à faire un chèque, à faire l’épicerie, à conduire et toutes les autres tâches qui semblent simples.
Problèmes avec le CSSS (CLSC) qui ne s’adapte pas aux besoins de la personne. « <i>C’est même plutôt le contraire.</i> »	« <i>Il préfère se débrouiller seul plutôt que de subir les frustrations liées aux services offerts par le CSSS (CLSC).</i> » Demander de rencontrer la responsable du service à domicile.
Nouer le sac à ordures avec une seule main, la gauche.	Se servir d’un élastique. Accrocher l’élastique sur le pouce ou l’index droit. Avec la main gauche, chiffonner le haut du sac et passer l’élastique; retenir, faire un autre tour, et ainsi de suite jusqu’au serrement nécessaire.
Étendre le linge dehors, sur la corde avec une seule main.	Utiliser sa bouche pour ouvrir l’épingle à linge, et piquer le vêtement.

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
Déneiger avec une seule main.	Si la neige est folle, seulement la balayer. Si elle est un peu plus lourde, la pousser avec la pelle ou la gratter du bout de la pelle. Si elle est vraiment lourde, en prendre un peu dans sa pelle et la jeter à côté de soi.
Nouer ses lacets de chaussures avec une main paralysée.	Poser de petits barillets sur les lacets.
Manipuler adéquatement la télécommande du téléviseur.	Recouvrir la télécommande d'un carton et de ruban adhésif de manière à ne laisser libres que les boutons essentiels.
Reconnaître la bonne clef dans un trousseau.	Agencer couleur de clé et couleur sur la porte.
Perte partielle d'autonomie.	Utiliser une canne pour les déplacements courts, et un fauteuil roulant pour les courses au centre commercial.
Processus de réadaptation à la vie normale difficile pour les aidants (fatigue et manque de disponibilité).	Au début, recourir à une éducatrice pour accompagner la personne à l'épicerie, pour répondre au téléphone.
Passer la balayeuse d'une seule main.	On peut rester debout ou s'asseoir et nettoyer devant soi en glissant le balai d'avant en arrière. <i>« C'est plus long mais possible et l'on reste autonome. »</i>
Impossibilité de s'asseoir à table pour le repas sur des chaises ordinaires qui sont trop basses.	S'asseoir dans le fauteuil roulant et adapter la table.
La personne ne veut plus de la pente d'accès maintenant qu'il est capable de monter et descendre les marches.	Faire installer des mains courantes pour les escaliers.
Difficulté à tenir un livre ouvert.	Acheter un support qui retient les pages de chaque côté.
Difficulté à tenir sa tranche de pain afin de la beurrer.	Acheter une planche avec ventouse dont le dessus est antidérapant. (Ce genre d'accessoire est généralement vendu pour le service de bar.) Communiquer avec l'ergothérapeute de votre CSSS (CLSC) ou du centre de réadaptation.
Aidant(e) qui trouve difficile de voir la personne qu'elle aime vivre avec des limitations. Pallier aux limitations.	Pour les repas : assiette avec rebord, couteau recourbé, napperon de caoutchouc, tablier. Pour l'hygiène buccale : brosse à dents électrique. Pour les vêtements : pantalons avec ceinture élastique et souliers munis de bandes velcro.

Problèmes	Solutions
<p>Incapacité d'entrer et de sortir du bain.</p> <p>Mémoire défaillante.</p>	<p>Obtenir des adaptations du CSSS (CLSC) par le biais de l'ergothérapeute.</p> <p>Rappeler des événements passés et montrer des photos.</p>

## La communication

Problèmes	Solutions
<p>Conjoint aphasique et hémiparétique qui ne se souvient plus de rien.</p>	<p>Répéter la même chose pendant des mois pour stimuler la mémoire. Coller des mémos (Post-it™) dans l'environnement.</p>
<p>Beaucoup de difficulté avec le langage (mots incompréhensibles, phrases incomplètes, mêle le féminin et le masculin).</p>	<p>Traitements en orthophonie. « <i>Mais je complétais à la maison, et je le fais encore, en écrivant les mots qui lui sont plus difficiles. Elle les regarde plusieurs fois et réussit à bien les dire. Je n'hésite pas à la reprendre quand nous sommes seules.</i> »</p>
<p>Langage assez bon, mais mauvais choix de mots.</p>	<p>« <i>Je lui ai montré à dire mon nom et ceux de ses six enfants et petits-enfants.</i> » Je lui montre les mots justes.</p>
<p>Incapacité de parler et d'écrire et de mémoriser certains mots.</p>	<p>Identifier les meubles, les objets avec des autocollants jaunes posés dessus.</p>
<p>Perte du langage. « <i>Elle savait comment ses enfants s'appelaient, mais était incapable de prononcer les noms.</i> »</p>	<p>Recourir au dictionnaire. « <i>Elle s'en servait beaucoup, elle voulait tellement réapprendre... Elle ne fait maintenant plus de fautes et trouve le mot juste.</i> »</p>
<p>Aidant(e) qui se demande comment communiquer avec son conjoint aphasique.</p>	<p>Poser des questions. « <i>Il essaie de répondre par des signes de tête.</i> » Interroger les intervenants de la réadaptation. Contacter l'Association des personnes aphasiques.</p>
<p>La personne a de la difficulté à trouver le mot juste et désire que son conjointe devine ce qu'il essayait de dire.</p>	<p>Lui demander des indices. « <i>Ça marche assez souvent. Il fait des mots mystères.</i> »</p>
<p>Aphasie; difficulté de la personne à dire le mot voulu.</p>	<p>Lui suggérer des mots, lui dire de prendre son temps, que rien ne presse.</p>
<p>Personne aphasique qui pleure et se décourage.</p>	<p>Réapprendre à communiquer au moyen du téléphone. « <i>Ma sœur l'appelait et le faisait parler. Au début, c'était long, mais aujourd'hui il se débrouille bien.</i> »</p>

Problèmes	Solutions
Problèmes de communication liés à l'aphasie.	Laisser à la personne la chance de s'exprimer. « <i>Au début, je parlais pour lui, mais j'ai vite compris que pour l'aider, je devais le laisser s'exprimer, même si cela prenait du temps. Je l'encourageais en lui disant de prendre son temps, qu'il pouvait y arriver.</i> »
Problème d'aphasie.	Participer aux exercices de stimulation linguistique en groupe qui sont offerts une fois par semaine par l'Association des personnes aphasiques.
Aphasie et incapacité de reconnaître les objets et ses propres membres. « <i>Au début, il ne pensait qu'à faire des signes pour me dire qu'il avait soif, faim, qu'il voulait dormir...</i> »	Lui montrer à faire des signes désignant sa bouche, sa langue pour manger, à poser sa main sur sa joue lorsqu'il veut dormir.
Difficulté à savoir ce que la personne veut manger.	Découper des photos de bœuf haché, steak, spaghetti, pain, œufs, dans des circulaires et les coller dans un album.
Difficulté à comprendre de qui ou de quoi la personne veut parler.	Coller des photos des enfants, de la famille, d'une église, d'une banque, d'une épicerie, d'un téléphone, « <i>... enfin de toutes les lieux ou activités où il aurait pu avoir envie d'aller ou faire.</i> »
Frustration et découragement de la personne devant l'impossibilité de se faire comprendre. « Elle pleurait. »	Tenter d'interpréter les gestes. La rassurer, la toucher, la consoler.
Congé prévu suite à une chirurgie, mais pas pour la réadaptation et les traitements en orthophonie.	Demander aux proches d'accompagner à tour de rôle la personne à ses rendez-vous.
Difficulté constante de se comprendre.	« <i>On fait du mieux que l'on peut.</i> » Demander des trucs à l'Association des personnes aphasiques.
Découragement de l'aidante qui ne pouvait compter que sur elle-même, fatiguée ou non, malgré deux garçons. « <i>L'un travaille à l'extérieur, l'autre a deux enfants et en attend un troisième. Ils font peu malgré leurs efforts, je ne pouvais compter que sur moi-même.</i> »	Parler de tout avec la personne... « <i>J'étais sûre qu'elle ne parlait pas, mais je croyais qu'elle comprenait. Mais non, elle ne comprenait pas... J'ai tout de même continué à tout lui dire.</i> »
Problème général de communication.	Tenter de comprendre son langage corporel. « <i>Je me suis servi de nos dix-huit ans de vie commune.</i> »

## Les changements de rôle et de responsabilités

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
La personne aphasique pleure et se décourage.	« <i>La famille doit continuer à le supporter, c'est le plus important.</i> »
Comportement de la famille lors des sorties de fin de semaine.	Se garder d'afficher une attitude surprotectrice. « <i>On n'aide pas du tout la personne en voulant trop la protéger et tout lui épargner.</i> »
Sentiment d'être « <i>perdu(e)</i> » avec un grand malade. « <i>Avant sa maladie, je comptais sur lui. Et là, je me suis retrouvée démunie.</i> »	Demander de l'aide de la famille. « <i>Elle était toujours là si j'en avais besoin. Il a fallu que j'apprenne à conduire l'auto, à m'occuper du budget.</i> »
Difficulté à admettre ses limites. « <i>On a beau essayer de se ménager, on se fait prendre dans le tourbillon.</i> »	Consulter un psychologue. Demander les services offerts par les groupes d'entraide, associations pour cérébro-lésés.
La conjointe accepte difficilement l'AVC de son conjoint.	Joindre un groupe d'entraide pour proches aidants. Se faire suivre par un psychologue ou son travailleur social.
Sentiment de se retrouver seul(e) face à la nouvelle situation.	Contacter votre CSSS (CLSC). Chercher l'aide d'une travailleuse sociale. « <i>J'ai trouvé dans cette personne, une oreille attentive, prête à m'écouter.</i> »
Suite à un AVC : aphasie, problème de vision.	Suivre des cours d'aidant familial au CSSS (CLSC). « <i>C'est grâce à ce cours que j'ai pu accepter la maladie.</i> »
Problème à accomplir de nouvelles tâches, comme la cuisine.	Apprendre du mieux que l'on peut. Écouter des émissions de télévision concernant la cuisine. Acheter un livre de recettes simples, demander à son libraire, regarder sur internet.
Difficulté à s'adapter à la vie avec un conjoint qui a « <i>tellement changé</i> » (voix, attitudes, langage, capacité, dépendance); difficulté aussi à vivre avec une personne plus nerveuse et plus démunie.	Essayer de vivre un jour à la fois et d'accepter les changements, la maladie. Ne pas s'arrêter aux problèmes mineurs afin d'avoir assez d'énergie pour affronter les problèmes majeurs.
Difficulté, pour l'aidant(e) et ses enfants, à ne pas « <i>lâcher</i> » et d'encourager la personne à tous les jours.	Voir les choses positivement. « <i>On est bien ensemble. On se promène tous les jours en auto. On joue aux cartes. Il m'aide à la maison.</i> »
Stress de l'aidant(e).	Se donner la permission de lâcher prise un peu. Exprimer à quelqu'un ce que l'on vit.



<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Faire face à de nouveaux problèmes, comme l'habillage, la toilette de la personne, le lavage du linge, les repas.</p>	<p>« <i>Quand une personne a été bonne pour soi, qu'elle a du courage et qu'elle affiche toujours un sourire, tout est facile.</i> »</p>
<p>Manque de soutien du conjoint qui subit les séquelles de l'AVC lors des moments difficiles de la vie.</p>	<p>« <i>Vivre au jour le jour. Pleurer.</i> » Parler.</p>
<p>Manque de temps. « <i>J'avais l'impression de perdre une journée par fin de semaine à faire du ménage ou à me sentir coupable de ne pas en faire.</i> »</p>	<p>Recourir aux services d'une femme de ménage quatre heures par deux semaines. « <i>J'avais le choix entre la réduction du temps de travail ou l'aide-ménagère. J'ai fait appel à une coopérative de maintien à domicile. Le service est subventionné et est peu coûteux, et il y a possibilité d'une autre subvention selon le salaire annuel.</i> »</p>
<p>Besoin d'aide pour l'entretien ménager.</p>	<p>Au besoin, recourir aux services d'une femme de ménage. « <i>Mon conjoint m'aide aussi. Il lave la vaisselle tous seul, épluche les légumes. On se complète. Nous sommes assez heureux malgré cette malchance.</i> » Les coopératives de soutien à domicile subventionnent monétairement le ménage.</p>
<p>Insécurité et inquiétude du conjoint lorsque l'conjointe est au travail.</p>	<p>Prendre sa retraite ou diminuer le travail. « <i>J'en profite pour gâter mon époux.</i> » Incrire le conjoint à des activités à l'Association des cérébro-lésés de votre région. Attention de garder du temps pour soi.</p>
<p>L'époux ne se permet pas d'exprimer ses peines et frustrations aux parents et amis.</p>	<p>Aider celui-ci à identifier avec qui il aimerait parler. « <i>Je suis très contente de travailler. Je me repose à ce moment-là. Je m'occupe de moi. J'ai appris à connaître mes limites et j'essaie de les respecter.</i> »</p>
<p>La conjointe accepte difficilement l'AVC de son conjoint.</p>	<p>Continuer à travailler à temps complet. Rencontrer un professionnel. S'inscrire à un groupe d'entraide.</p>
<p>Conjoint qui se retrouve seul à la maison avec un adolescent alors qu'il a perdu son emploi quelques mois avant l'AVC de sa conjointe.</p>	<p>Profiter du chômage pour être plus présent pour ses enfants.</p>
<p>Acceptation des séquelles provoquées par l'AVC et du fait que l'conjointe quitte son emploi avant la retraite prévue.</p>	<p>Accepter que cette retraite ne soit pas telle que prévue et que la vie soit différente. « <i>Ce fut une période de renoncement et d'acceptation.</i> »</p>
<p>Problèmes financiers et légaux concernant la maison et le régime de pension.</p>	<p>Obtenir un mandat notarié afin de gérer les affaires.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Manque de préparation pour affronter toutes les responsabilités de la maison : payer les comptes, s'occuper des impôts, du renouvellement de l'hypothèque.</p>	<p>Redéfinir les besoins et priorités. Demander conseil à un professionnel au CSSS (CLSC) ou dans une institution financière. « <i>Mon gendre est avocat. Il a toujours été là pour me conseiller et m'assister dans mes démarches. Je lui fais confiance.</i> »</p>
<p>Manque d'argent. « <i>Moi, toute seule, je ne pouvais plus arriver avec les deux petits revenus de pensions.</i> »</p>	<p>« <i>J'ai été obligé de vendre la maison.</i> » Rencontrer un conseiller au CSSS (CLSC) ou dans une institution financière.</p>
<p>Conjoint incapable de gérer ses affaires.</p>	<p>Lui expliquer la situation et, un jour ou deux plus tard, en reparler afin de vérifier sa compréhension.</p>
<p>Malaise de l'aidant(e) lorsque des visiteurs venaient à la maison. « <i>Je suis quelqu'un qui ne parle pas beaucoup.</i> »</p>	<p>« <i>Avec le temps, j'ai appris à parler plus et à être moins gêné.</i> » Verbaliser l'inconfort avec les visiteurs.</p>
<p>Stress causé par un voyage à l'extérieur du pays.</p>	<p>Se contenter de brefs voyages au Québec.</p>

## La sécurité et les comportements

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Perte du langage. « <i>Elle savait comment ses enfants s'appelaient, mais était incapable de prononcer les noms.</i> » Ne sait plus comment faire les choses usuelles.</p>	<p>Persévérer dans la rééducation des gestes de la vie courante : réapprendre à conduire à la personne, à faire un chèque, à faire l'épicerie. Obtenir du soutien de l'Association des cérébro-lésés.</p>
<p>Gêne de la personne aphasique; manque de confiance en elle-même. « <i>Elle se fiait à moi pour ses entrevues, ses téléphones.</i> »</p>	<p>Petit à petit, insister pour qu'elle sorte en public, qu'elle fasse ses commissions, ses téléphones, ses achats. « <i>Tout va bien maintenant.</i> »</p>
<p>Conjoint incapable de s'occuper de ses affaires (aller au garage, à la caisse, à l'épicerie). « <i>Il perd ses gants, sa casquette et ne peut retenir le numéro de guichet automatique.</i> »</p>	<p>Préparer une liste de choses à faire (banque, épicerie), sans toutefois écrire le numéro du guichet automatique. L'accompagner au guichet et tenter d'identifier sur le clavier un aide-mémoire.</p>
<p>Problème de réception d'appels téléphoniques en l'absence des autres membres de la famille.</p>	<p>Laisser sonner et acheter un répondeur ou un téléphone avec afficheur.</p>
<p>Inquiétude de l'aidante qui laisse son conjoint seul à la maison.</p>	<p>Apprendre peu à peu à lui faire confiance tout en lui expliquant certains dangers.</p>
<p>Difficulté à accepter de voir celui qu'on aime avec des limites.</p>	<p>Louer un fauteuil roulant électrique afin qu'il puisse se promener un peu. Rencontrer un professionnel. Obtenir le soutien d'un groupe d'entraide.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
Comportement à adopter pour la famille lors des sorties de fin de semaine.	Se garder d'afficher une attitude surprotectrice. « <i>On n'aide pas du tout la personne en voulant trop la protéger et tout lui épargner.</i> »
Incapacité à composer des numéros de téléphone.	Se procurer un téléphone qui permet de programmer les numéros.
Difficulté à accepter que la personne malade refuse notre aide et veuille se débrouiller par elle-même.	Accepter cette situation tout en restant à sa disposition en cas de besoin.
Conjoint qui n'a plus son permis de conduire et qui aimerait conduire à nouveau.	Chercher à acquérir un triporteur qui lui permettra de visiter ses amis.
Arrestation du couple lors d'une promenade en auto alors que les policiers, ne connaissant pas l'aphasie, croyaient que le conjoint était en état d'ébriété.	« <i>L'Association Québécoise des personnes aphasiques a formé une équipe (un orthophoniste, un aumônier, moi et mon époux) qui donne des conférences à la centrale de police afin de sensibiliser les policiers au vécu des personnes aphasiques.</i> »
Problème de transport lors des rendez-vous et des sorties. « <i>Le transport adapté est long et fatigant.</i> »	Demander à quelqu'un de la famille d'assurer le transport. Se référer au centre d'action bénévole de votre région.
Refus du CSSS (CLSC) de dispenser le service de transport sous prétexte que la personne peut se déplacer.	Contacter l'ergothérapeute du centre de réadaptation et lui faire valoir votre point de vue. « <i>Après mon travail, j'allais le chercher, car j'estimais que deux trajets en transport public, c'était trop long et fatigant.</i> »
La personne cérébro-lésée veut continuer à utiliser sa voiture pour se déplacer.	Demander à l'ergothérapeute une évaluation pour assurer sa sécurité et celle des autres. Inscrire la personne à des cours pratiques de conduite automobile et à un examen sur route.
Conduite automobile ardue pour la personne cérébro-lésée, et inquiétude de la conjointe à ce sujet.	Suivre un cours pratique de conduite automobile. « <i>Après quelques mois, il a parfaitement repris ses habitudes de conduite.</i> »
Perte de l'auto et du permis de conduire. « <i>Moi, je n'ai pas appris à conduire. Je n'aimais pas cela.</i> »	« <i>Il faut parler de ces choses-là</i> » Ne pas hésiter avec les économies réalisées à se payer des taxis et à se faire conduire.
Personne incapable de conduire une auto.	S'inscrire à des services de transport adapté.

Problèmes	Solutions
<p>« En dépit de certains progrès de mon conjoint au niveau de l'autonomie (il avait réappris à faire des choses routinières), je me sentais très accaparée. Comme il réclamait sans cesse mon attention, j'avais l'impression de ne plus avoir de temps pour moi. »</p>	<p>Recourir au transport adapté. « Depuis que mon conjoint en bénéficie, il sort tous les jours et se rend à l'AQPA deux fois par semaine. Comme il fréquente aussi un centre de jour, il s'est fait de nouveaux amis et il trouve les activités stimulantes. Dorénavant, j'ai du temps à moi et je me suis engagée dans de nouvelles activités (chorale, cours en informatique, travaux de comptabilité à domicile). En définitive, nous avons à réorganiser notre vie et nous nous en portons très bien. J'affirme avoir été aidée par l'attitude positive de mon conjoint qui m'a permis d'accepter et d'apprécier ce qui nous reste. »</p>
<p>Problème de transport de l'aidante étant donné que le conjoint ne conduit plus.</p>	<p>Demander de l'aide. « J'ai fait appel à un voisin. Il ne faut pas hésiter. On est souvent surpris de les voir si disponibles. » Moins de frais de voitures offrir de petits montants à nos chauffeurs. Obtenir l'aide d'amis.</p>
<p>Problèmes avec la Régie des rentes à cause des rapports médicaux.</p>	<p>Recourir aux services d'un avocat. « J'ai obtenu une évaluation de la Régie des rentes. » Obtenir l'aide juridique.</p>
<p>Personne cérébro-lésée laissée seule alors que l'aidant(e) est au travail et les enfants à l'école.</p>	<p>Faire un essai d'une demi-journée, et revenir à l'heure du dîner pour constater comment ça s'est passé. « Pour nous il n'y a pas eu de problème important. »</p>
<p>Laisse seul, le conjoint ne se nourrit pas convenablement.</p>	<p>Si l'on prévoit s'absenter, lui préparer un repas ou un sandwich.</p>
<p>Présence constante auprès de la personne.</p>	<p>Payer une aide, même si on n'a pas toujours les moyens. Le CSSS (CLSC) possède un budget pour du répit; en faire la demande. « Petites-filles peuvent venir faire les devoirs à la maison. »</p>
<p>Problème à trouver quelqu'un de responsable qui assisterait la personne dans les activités de la vie quotidienne.</p>	<p>Demander à la famille de participer. « Mon père a pris congé ainsi que mon frère le plus jeune et moi-même. » Demander à l'Association des cérébro-lésés.</p>
<p>Conjoint qui ne peut rester seul, mais qui ne veut ni se faire garder ni sortir.</p>	<p>« Pour les commissions et les sorties, ma fille l'accompagnait. Mon conjoint pleurait à mon départ, mais elle réussissait à le consoler. »</p>
<p>Pertes de mémoire importantes, ce qui menace la sécurité de la personne à la maison.</p>	<p>Changer de milieu de vie. « Nous avons vendu la maison, et avons cherché une résidence privée d'hébergement. »</p>

## Le bien-être

Problèmes	Solutions
<p>Difficulté à admettre ses limites. « <i>On a beau essayer de se ménager, on se fait prendre dans le tourbillon.</i> »</p>	<p>Consulter un psychologue.</p>
<p>La conjointe accepte difficilement l'AVC de son conjoint.</p>	<p>S'inscrire à un groupe d'entraide. Se faire suivre par un psychologue ou travailleur social.</p>
<p>L'aidante décide d'avoir une discussion très sérieuse avec son conjoint. Elle lui dit « <i>qu'elle ne peut continuer à vivre de cette façon</i> » et l'invite à chercher quelqu'un pour s'occuper de lui, tout en lui annonçant qu'elle songeait à le quitter pour un certain temps.</p>	<p>La discussion a été bénéfique. Le couple commence à fréquenter l'Association des personnes aphasiques une fois par semaine. Il voyage au Québec, reçoit régulièrement la visite des membres de deux familles, va manger au resto, assiste à des spectacles souvent à sa demande. Il s'est fait un cercle d'amis aphasiques mais refuse toutefois de reprendre contact avec les voisins.</p>
<p>L'aidante éprouve des difficultés à se confier à des proches.</p>	<p>Participer à un groupe de soutien pour les aidants.</p>
<p>Refus du conjoint de faire partie de l'Association des personnes aphasiques.</p>	<p>Aller aux rencontres de l'Association, même sans la personne aphasique. « <i>Ça nous aide beaucoup, nous discutons ensemble de nos problèmes communs. Les gens aiment ça.</i> »</p>
<p>La conjointe accepte difficilement l'AVC de son conjoint.</p>	<p>En parler à la famille et au réseau d'amis. Consulter un professionnel de la santé.</p>
<p>Épreuves qui menacent la santé de l'aidante elle-même. « <i>La vente de la maison m'a conduite à un infarctus du myocarde.</i> »</p>	<p>« <i>J'ai eu l'aide de ma famille. Cela m'aide énormément.</i> »</p>
<p>Difficulté à trouver une personne pour du gardiennage. La situation se complique par le fait que la personne ayant subi l'AVC refuse toute aide extérieure.</p>	<p>Demander l'aide de la famille, « <i>... des parents qui peuvent apporter support et supervision, et intervenir au besoin.</i> »</p>
<p>Isolement. Perte du réseau d'amis.</p>	<p>Inscrire la personne à un service de jumelage du centre de bénévolat. « <i>Nous recevons une visiteuse, une heure par semaine.</i> »</p>
<p>Repli sur soi-même.</p>	<p>Ne pas avoir peur de parler aux gens... « <i>car on a tous des problèmes.</i> »</p>
<p>Changements chez la personne cérébro-lésée. « <i>Il n'est plus le même, ses défauts sont accentués, il est axé sur lui-même, il ne voit que ses petits problèmes à lui.</i> »</p>	<p>Voir du monde, « <i>Cela lui a fait le plus grand bien. Il est de très bonne humeur en société.</i> »</p>

Problèmes	Solutions
<p>Perte du travail et du permis de conduire. « <i>Il n'a pas encore accepté la situation.</i> »</p>	<p>Faire beaucoup de sorties dans les centres commerciaux. « <i>Il rencontre des gens qu'il connaît et parle avec eux.</i> »</p>
<p>Retour à la maison en fauteuil roulant; grands soins à donner à une personne aux fonctions cognitives affaiblies. Médicament à surveiller, à préparer et à lui faire prendre.</p>	<p>« <i>J'ai tout remis entre les mains de Dieu.</i> » Contacter le CSSS (CLSC) pour obtenir de l'aide.</p>
<p>Difficulté à assurer un soutien moral à la personne malade en dépit de sa propre fatigue et de l'incertitude quant à l'avenir.</p>	<p>Se dire que si on n'a pas le moral, ça n'aidera pas du tout la personne malade. « <i>Il faut s'encourager avec le moindre signe d'amélioration.</i> » Miser sur les gains plutôt que les échecs.</p>
<p>Faire face à de nouveaux problèmes, comme l'habillage, la toilette de la personne, le lavage du linge, les repas.</p>	<p>L'ergothérapeute peut vous donner des trucs très utiles. « <i>Quand une personne a été bonne pour nous, qu'elle a du courage et demeure souriante, tout est facile.</i> »</p>
<p>Épuisement moral à vivre avec une personne aphasique.</p>	<p>Faire preuve de beaucoup de courage. « <i>Cela vaut pour l'aidé aussi, car c'est finalement lui qui doit faire le plus d'efforts pour se faire comprendre. Cela peut-être humiliant. Il faut toujours l'encourager. On s'en sort assez bien.</i> »</p>
<p>Comportements de la famille lors des sorties de fin de semaine avec le malade.</p>	<p>Prendre les choses au jour le jour et éviter les discussions inutiles.</p>
<p>Comme conséquence de la maladie la personne cérébro-lésée est très centrée sur elle-même, ce qui est très exigeant.</p>	<p>Lui faire part de nos besoins, car elle ressent et perçoit les choses de manière différente qu'avant. Pour tous les problèmes, je crois que cela prend beaucoup d'amour, amour de soi aussi.</p>
<p>Difficulté pour l'aidant(e) et ses enfants à ne pas « lâcher » et d'encourager le malade à tous les jours.</p>	<p>Voir les choses positivement. « <i>On est bien ensemble. On se promène tous les jours en auto. On joue aux cartes. Il m'aide à la maison.</i> »</p>
<p>Peine causée par la perte de tous les amis et par le fait que certains enfants ont cessé leurs visites.</p>	<p>Penser aux éléments positifs de la situation. « <i>Notre relation de couple s'est maintenue. Nous avons une bonne situation financière, une santé contrôlée.</i> »</p>
<p>Difficulté à exprimer ses peines et frustrations aux proches qui s'éloignent.</p>	<p>En discuter au groupe d'entraide. Se prendre en mains. « <i>Je me dis que notre situation, ce n'est rien comparé à ce que l'on voit dans les centres d'hébergement.</i> »</p>
<p>Difficulté à faire face aux émotions éprouvées par les membres de la famille.</p>	<p>Leur exprimé à quel point vous vous sentez concernée. Ne pas trop en prendre sur ses épaules.</p>

Problèmes	Solutions
<p>Reproches de la belle-famille à la conjointe quant aux décisions et aux soins qu'elle prodigue.</p>	<p>« <i>Je leur ai demandé s'ils avaient pensé à moi... je pouvais moi aussi tomber malade. Je me dis que je sors plus forte de cette épreuve. Je sais ce que je fais pour mon conjoint et j'en suis fière.</i> » Leurs offrir les clés.</p>
<p>Détérioration de la vie de couple. De plus, le conjoint refuse les tentatives d'aide de la famille et coupe les ponts avec les voisins et les amis.</p>	<p>« <i>Après avoir essayé sans succès de reprendre contact avec notre entourage, j'ai décidé de laisser faire le temps, de ne plus forcer les choses.</i> » Consulter un professionnel de la santé pour en discuter. Aviser de votre lâché prise.</p>
<p>Sentiment d'injustice. « <i>Pourquoi lui est-ce arrivé, à elle ? Elle ne méritait pas ça.</i> »</p>	<p>Accepter le fait, puisqu'on ne peut rien y changer. « <i>Il suffit de l'accepter pour que la situation paraisse moins mauvaise.</i> »</p>
<p>La personne cérébro-lésée n'accepte pas la perte de son emploi et son inaptitude au travail.</p>	<p>« <i>Je crois qu'on n'accepte jamais la maladie, mais qu'on apprend à vivre avec... même chose pour la famille. Aujourd'hui, il dit qu'il est bien.</i> »</p>
<p>Nuits blanches remplies d'inquiétude par anticipation d'une rechute.</p>	<p>S'armer de patience et attendre que la personne se rétablisse.</p>
<p>Impatience de la personne cérébro-lésée.</p>	<p>Ne pas y accorder trop d'importance. « <i>Je la laisse faire. Ainsi, tout s'arrange plus rapidement.</i> »</p>
<p>Irritabilité et sautes d'humeur du conjoint.</p>	<p>Ne pas parler d'un problème lorsqu'il en surgit un. « <i>J'ai d'abord essayé de comprendre pourquoi et de répondre doucement. Mais ça ne faisait qu'empirer son humeur.</i> »</p>
<p>De retour à la maison, la personne cherche à dominer et à tout contrôler.</p>	<p>Ne pas se plier à tous ses caprices. Lui exprimer votre désaccord.</p>
<p>Découragement de l'aidante qui ne pouvait compter que sur elle-même, fatiguée ou non, malgré deux garçons. « <i>L'un travaille à l'extérieur, l'autre a deux enfants et en attend un troisième. Ils font peu malgré leurs efforts, je ne pouvais compter que sur moi-même.</i> »</p>	<p>Parler de tout avec le conjoint... « <i>J'étais sûre qu'il ne parlait pas, mais je croyais qu'il comprenait. Mais non, il ne comprenait pas... J'ai tout de même continué à tout lui dire.</i> »</p>
<p>La personne a des problèmes de compréhension, ce qui l'amène à être agressive, à pleurer continuellement et à tout refuser.</p>	<p>J'ai contacté mon CSSS (CLSC) pour obtenir de l'aide. « <i>Je n'avais pas de solution. Je pleurais souvent aussi, autant avec lui que seule à la maison. J'étais découragée.</i> »</p>
<p>Le conjoint ne se permet pas d'exprimer ses peines et frustrations aux parents et amis.</p>	<p>« <i>Je suis très contente de travailler. Je me repose à ce moment-là. Je m'occupe de moi. J'ai appris à connaître mes limites et j'essaie de les respecter.</i> »</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>La conjointe accepter difficilement l'AVC de son conjoint.</p>	<p>Continuer à travailler à temps complet. Demander de l'aide.</p>
<p>Extrême fatigue de l'aidante. « <i>Ma fille était en dépression, elle me vidait.</i> »</p>	<p>Séjour chez les religieuses. « <i>J'y ai passé trois jours et trois nuits, j'ai dormi trente-trois heures, je me suis reposée. J'ai marché, réfléchi, et je suis revenue à la maison en forme.</i> » Du répit est disponible par le CSSS (CLSC).</p>
<p>Sentiment de culpabilité de la conjointe face à son rôle de soutien principal.</p>	<p>« <i>Il ne fallait pas lâcher. J'ai continué même si je me sentais coupable. Après un an et demi, nous sortions tous les jours au centre d'achat. Ça lui changeait les idées et il rencontrait du monde.</i> »</p>
<p>Perte d'habilités fonctionnelles du conjoint (ne peut lire ni écrire). Il doit se contenter de regarder la télé, se promener pas trop longtemps si la température le permet, faire des patiences (cartes).</p>	<p>Suivre des cours de peinture pour personnes handicapées. Contacter l'Association des cérébro-lésés car de nombreuses activités sont disponibles.</p>

### Les besoins de l'aidant

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
<p>Épreuves qui menacent la santé de l'aidante elle-même. « <i>La vente de la maison m'a conduite à un infarctus du myocarde.</i> »</p>	<p>Placer temporairement le conjoint afin de récupérer (obtenir un billet d'un médecin). S'autoriser du répit. Faire une demande au CSSS (CLSC).</p>
<p>Épuisement, sentiment que l'on a atteint ses limites. « <i>Malgré les efforts pour se ménager, on se fait prendre dans le tourbillon.</i> »</p>	<p>Profiter du programme de répit offert par le CSSS (CLSC). « <i>On m'accorde cinq fins de semaine (subvention financière) pour changer d'air.</i> »</p>
<p>Chute du conjoint dans l'escalier qui mène au sous-sol. « <i>J'étais partie garder chez sa fille en vacances et c'est la police qui l'a trouvé dans le coma. Il est resté hémiplégique du côté gauche. Il a des troubles d'équilibre, de vision, il ne marche pas, son jugement n'est pas bon. Il a des problèmes cognitifs, je ne peux pas discuter avec lui, son cerveau est affecté à plusieurs endroits. Ce n'est pas facile, ni pour lui ni pour moi.</i> »</p>	<p>Se renseigner au CSSS (CLSC) pour les services de répit, hébergement temporaire, hébergement par alternance, Centre de jour, séjour quotidien. Contacter le comité des usagers.</p>
<p>Besoin de parler de la situation avec des gens qui nous comprennent.</p>	<p>Fréquenter des groupes de soutien des aidants. « <i>J'ai suivi des ateliers pour apprendre à me connaître et à partager avec des gens qui vivent une situation semblable.</i> »</p>



Problèmes	Solutions
<p>Impression de « <i>capoter</i> » ressentie par l'aidant(e).</p>	<p>Se prendre en main pour remettre la famille en équilibre, se donner du courage, de l'espoir. S'exprimer, verbaliser.</p>
<p>L'aidant(e) a perdu le sommeil et l'appétit suite à ses épreuves.</p>	<p>« <i>J'ai commencé à écrire mon journal et à prendre ça un jour à la fois.</i> » Appeler votre médecin de famille.</p>
<p>Extrême fatigue de l'aidante. « <i>Ma fille était en dépression, elle me vidait.</i> »</p>	<p>Séjour chez les religieuses. « <i>J'y ai passé trois jours et trois nuits, j'ai dormi trente-trois heures, je me suis reposée. J'ai marché, réfléchi et je suis revenue à la maison en meilleure forme.</i> » Budget disponible au CSSS (CLSC) pour un hébergement temporaire.</p>
<p>Accaparement de l'aidante par son conjoint.</p>	<p>Demander à un ami de sortir le conjoint pour une activité. « <i>Je respire un peu quand un ami vient chercher mon conjoint deux après-midi par semaine pour jouer aux quilles. Cela me donne six heures de répit.</i> »</p>
<p>Manque de soutien du conjoint qui subit les séquelles de l'AVC lors des moments difficiles de la vie.</p>	<p>« <i>Vivre au jour le jour. Pleurer.</i> » Parler.</p>
<p>Présence constante auprès de la personne.</p>	<p>Payer une aide, même si on n'a pas toujours les moyens. Le CSSS (CLSC) possède un budget pour du répit; en faire la demande.</p>
<p>Sentiment de solitude face à la nouvelle situation.</p>	<p>Demander l'aide d'une travailleuse sociale. « <i>J'ai trouvé dans cette personne, une oreille attentive, prête à m'écouter.</i> »</p>
<p>Isolement. Perte du réseau d'amis.</p>	<p>Inscrire la personne à un service de jumelage du centre de bénévolat. « <i>Nous recevons une visiteuse, une heure par semaine.</i> »</p>
<p>L'aidant(e) se voit contraint(e) de se débrouiller seul(e) avec un impotent(e) (paralysie de tout le côté gauche) en fauteuil roulant. « <i>Je dois lui faire prendre ses médicaments, l'habiller et le laver.</i> »</p>	<p>« <i>Je me recommande à Dieu.</i> » Contacter le CSSS (CLSC) afin d'obtenir de l'aide.</p>
<p>Difficulté de l'aidante à s'adapter à la vie avec un conjoint qui a « <i>tellement changé</i> » (voix, attitudes, langage, capacité, dépendance); difficulté aussi à vivre avec une personne plus nerveuse et plus démunie.</p>	<p>Essayer de vivre un jour à la fois et d'accepter les changements, la maladie. Ne pas s'arrêter aux problèmes mineurs afin d'avoir assez d'énergie pour affronter les problèmes majeurs.</p>

<b>Problèmes</b>	<b>Solutions</b>
L'aidant(e) a quelquefois envie de fuir.	« <i>Je le fais assez régulièrement, car il est en mesure de rester seul. Au début, je me sentais coupable. Je travaille sur moi-même afin de chasser cette culpabilité.</i> »
Stress de l'aidant(e).	Se donner la permission de lâcher prise quelque peu.
« <i>Je n'ai plus de temps pour moi c'est trop lourd.</i> »	Contacter le CSSS (CLSC) de votre région. Expliquer votre situation et votre incapacité temporaire ou permanente de continuer. Différentes ressources existent pour avoir du répit.
« <i>Je dois sans cesse aller au rendez-vous de mon conjoint, car il ne conduit plus.</i> »	Il existe un organisme communautaire dans votre région qui pour de très modiques sommes conduit aux différents rendez-vous la personne cérébro-lésée. (Réseau d'amis par exemple).
« <i>Je ne peux plus m'absenter, car je dois lui préparer tous ses repas.</i> »	Le centre d'actions bénévoles de votre région offre un service alimentaire accessible à tous pour de modiques sommes, il livre à domicile des repas chauds et complets. (Popote roulante par exemple).
« <i>J'ai besoin de retrouver mes amies et de participer à des activités.</i> »	Dans pratiquement toute les régions du Québec, il existe des associations pour les personnes cérébro-lésée. Contactez votre CSSS (CLSC) pour en connaître les coordonnées.
« <i>Sa condition ne s'améliore pas, j'ai parfois l'impression au contraire que les symptômes s'aggravent.</i> »	Contacter le médecin. Répit possible dans un centre d'hébergement de longue durée pour évaluation et répit. Durée d'une semaine à un mois.
« <i>J'ai parfois besoin de sortir quelques heures pour aller faire les courses.</i> »	Gardiennage possible par le Centre d'action bénévole ou votre CSSS (CLSC). Demander à votre petit-fils de venir faire ses devoirs à la maison pendant que vous sortirez.
La douleur s'intensifie il dort moins bien et vous aussi... Vous n'en pouvez plus. Vous pensez à le quitter...	<p>Appelez votre CSSS (CLSC).  Appelez votre médecin de famille.  Appelez le 811.  Appelez le centre de réadaptation.  Appelez l'Association des cérébro-lésée.</p> <p>Appelez la Fondation Marc-Chouinard  On tentera l'impossible pour vous aider  819 564-5352 ou 819-572-2416.</p>

## **Prévention d'un AVC**

### **Un mot sur la prévention d'un AVC**

Le risque d'un nouvel AVC est plus grand si vous avez déjà subi un AVC ou un mini AVC. Sachez reconnaître les signes avant-coureurs et soyez prêts à agir afin d'en éviter les conséquences.

#### **Les signes avant-coureurs sont :**

- Faiblesse : perte soudaine de force ou engourdissement soudain au visage, à un bras ou à une jambe, même temporaire.
- Troubles de la parole : difficulté soudaine d'élocution, de compréhension ou confusion soudaine, même temporaire.
- Trouble de la vision : problème de vision soudain, même temporaire.
- Mal de tête : mal de tête soudain, intense et inhabituel.
- Étourdissements : perte soudaine de l'équilibre, en particulier si elle s'accompagne d'un des autres signes.

Voir Guide du patient sur les soins de l'AVC :

[www.strategieAVC.ca](http://www.strategieAVC.ca)

[www.accidentscerebrovasculaire.ca](http://www.accidentscerebrovasculaire.ca)

[www.fmcoeur.com](http://www.fmcoeur.com)

Abréviations contenues dans le répertoire :

AVC : Accident vasculaire cérébral

CLSC : Centre local de services communautaires

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

## Remerciements

Nous espérons que ce répertoire vous a été utile. Nous exprimons toute notre reconnaissance aux aidant(e)s de différentes régions de la province qui ont accepté généreusement de partager leur expérience.

Remerciements sincères, à nos collaborateurs et surtout à la Fondation Marc-Chouinard qui nous ont soutenus dans cette recherche.

## Historique

La Fondation Marc-Chouinard a été créée par sa famille et des intervenants de la santé pour promouvoir la formation, la recherche et le soutien aux personnes atteintes de lésions cérébrales et aux membres de leur famille.

### Histoire de Marc

En 1986, Marc Chouinard, alors jeune espoir du golf international, a vu sa carrière brusquement interrompue par un accident d'automobile. Il est décédé en 1991 à la suite de complications neurologiques qui s'ajoutèrent à ses lésions cérébrales.

En septembre 2004, la Fondation Marc-Chouinard a inauguré son site Internet officiel dont le but est de faciliter aux bénéficiaires l'accès à l'information sur les activités de la Fondation.

Chercheur(e)s : Lise R.Talbot  
Claude Vincent (version originale 2001 seulement)

Assistants de recherche : Denise Trudeau (version originale 2001)  
Sylvie Faucher (version originale 2001)  
Josée Trottier (version 2011)  
Annie Lévesque (version 2011)  
Lise Côté (version 2011)

Participants : Les Associations pour les personnes  
aphasiques et cérébro-lésées du Québec

Graphisme : Christian Audet  
Impression : MJB litho

Distribué par : la Fondation Marc-Chouinard a/s Lise R. Talbot  
Université de Sherbrooke,  
Faculté de médecine et des sciences de la santé  
3001, 12<sup>e</sup> avenue Nord, Sherbrooke (QC) J1H 5N4  
819-564-5352