

# Jusqu'en août 2015, le mot *aphasie* m'était inconnu...



Danielle Werner a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) à l'âge de 33 ans. C'était en 2015. Elle avait décidé de passer le dernier weekend du mois d'août avec une amie à la Côte belge. Le dimanche 30 août, les parents de Danielle reçoivent un appel de son amie qui les informe de leur retour. Depuis la matinée, Danielle n'arrivait plus à parler...

Monique Werner .....

«A cet instant, j'ai pensé que Dany avait une tumeur cérébrale. Quelques semaines auparavant, elle avait consulté un neurologue parce qu'elle souffrait de diplopie (perception simultanée de deux images d'un simple objet).

Rapidement nous avons emmené notre fille à l'Hôpital Kirchberg. Aux Urgences, les soignants ont immédiatement reconnu la gravité de la situation. Différents examens ont été réalisés mais aucun diagnostic n'a réellement été établi à ce moment précis.

Le neurologue pensait qu'il s'agissait d'un AVC. Mais comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ne pouvait se faire que le lendemain, il ne pouvait pas instaurer un traitement médicamenteux pour traiter un AVC. Impossible donc d'exclure une hémorragie cérébrale. Il faut savoir que lors d'un AVC, chaque minute compte... vous pouvez imaginer ma crainte de voir le temps s'écouler.

L'IRM réalisé le lendemain a pu montrer de multiples AVC ischémiques récents ainsi que des lésions ischémiques plus anciennes. Ce qui explique certainement

l'apparition de la diplopie et d'autres inconvénients dont notre fille souffrait dernièrement. Nous avons pourtant consulté différents médecins qui, malheureusement, n'avaient pas pensé à une lésion cérébrale.

Les professionnels de la santé ont continué à chercher la cause de cet AVC. L'échographie trans-œsophagienne a mis en évidence une anomalie du cœur: un foramen ovale perméable (FOP) associé à un anévrisme du septum. Ce FOP fut fermé avec succès au *Inselspital* à Berne en décembre 2015.

Ma fille a subi tous ces examens sans pouvoir s'exprimer. Elle ne pouvait plus communiquer (aphasie), elle n'arrivait plus à écrire. Elle comprenait tout ce que l'on lui disait, mais son langage était troublé: nous ne comprenions rien.

Elle pleurait désespérément. Nous n'arrivions plus à la consoler. C'était difficile de la voir dans cet état et de rester forts.

J'ai demandé les services d'une orthophoniste de l'hôpital pour débiter immédiatement des séances de logopédie. Malheureusement, au Kirchberg, il n'y en a pas. Heureusement, une amie orthophoniste de Dany a offert ses services pour commencer les séances de logopédie.

*Nous avons entre autres pu constater l'importance d'un strokecenter, p. ex. au Centre Hospitalier de Luxembourg et la clinique de garde devrait le cas échéant diriger le patient vers ce centre, ouvert 24/24 h avec une personne disponible pour faire un IRM. Les conséquences du temps perdu sont fatales pour les patients et demandent énormément de dépenses à la Caisse nationale de santé (CNS).*



pédie dès le 3<sup>e</sup> jour après l'AVC. Après avoir convaincu le neurologue de l'importance de la stimulation rapide du langage, il m'a prescrit une ordonnance. Grâce à cette amie les mots sont vite revenus et en quittant l'hôpital, elle pouvait déjà dire quelques mots au médecin. Sa sœur et moi avons passé le plus de temps possible à côté d'elle pour la soutenir et la stimuler à parler.

A sa sortie de l'hôpital, Dany est revenue chez nous. Je savais que cette situation n'était pas facile pour une jeune femme qui perd son autonomie. Comme elle habitait seule, c'était la meilleure solution pour pouvoir communiquer tout au long de la journée. On continuait avec les séances de logopédie à domicile.

Le neurologue de l'Hôpital Kirchberg l'a inscrite au Centre National de Rééducation fonctionnelle et de réadaptation (RehaZenter) au Kirchberg. Le premier rendez-vous a eu lieu le 4 novembre 2015. A ce moment, Dany pouvait déjà s'entretenir avec le médecin, aidée par mon assistance. Hélas presque toutes les personnes qu'elle rencontrait au RehaZenter parlaient français. Pour une personne de langue maternelle luxembourgeoise, qui a subi un AVC avec aphasie, devoir s'exprimer en français n'est pas une tâche facile.

La première visite auprès du neuropsychologue et auprès de l'orthoptiste a eu lieu le 25 novembre 2015. La thérapie a commencé début janvier 2016.

Le bilan orthoptique montre une parésie du grand oblique. La correction prismatique a amélioré nettement le confort visuel mais pas suffisamment pour conduire une voiture.

Après Pâques, Dany est retournée dans son appartement et début mai, elle a recommencé à travailler 10 heures/semaine. Elle fait tous les trajets en bus. Je l'aide

à faire ses courses. Pour le reste, elle tient à son indépendance. Elle doit combattre la fatigue devenue quotidienne. Il faut encore continuer les thérapies. Nous voulons consulter des spécialistes à l'étranger pour voir s'il y a la possibilité d'améliorer ses problèmes de vision. A 34 ans, elle ne s' imagine pas ne plus conduire.

Depuis novembre 2015, nous sommes membres de Bléztz asbl. dont les membres du comité nous ont beaucoup aidés. Dany a fait la connaissance d'autres jeunes qui ont subi un AVC et qui l'ont bien soutenue durant les moments de détresse. Nous avons pu suivre des conférences intéressantes où nous avons appris beaucoup de choses sur les lésions suite à un AVC. Cette association mérite toute notre admiration pour le travail considérable qu'ils font pour améliorer la vie des concernés et de leurs proches. ●

### **La musique: un élément-clé dans la rééducation de Danielle**

*«Depuis plusieurs années, Dany joue de la mandoline dans un orchestre. C'est seulement au mois d'octobre (2 mois après son AVC) qu'elle a osé la reprendre. Au début, elle avait des difficultés à lire les partitions mais peu à peu, elle a progressé grâce à un entraînement régulier quotidien. A partir de janvier 2016, elle a commencé à assister à nouveau aux répétitions et en avril elle a pu jouer lors d'un concert. La musique a aussi joué un grand rôle dans la rééducation de Danielle tant pour l'habileté des doigts que pour sa vie sociale.»*