



**Encephalitis
International**
The brain inflammation non-profit



Encéphalite :

Effets secondaires, rétablissement
réhabilitation

CONTENU

La vie après une encéphalite : faits	1
Effets de l'encéphalite	3
Rééducation après encéphalite	9
Stratégies pratiques bu traitant avec le plus difficultés courantes	12
Être un membre de la famille et/ou aide-	19
Tirer le meilleur parti de les réunions/évaluations avec un professionnel	21
Encéphalite internationale	23
Comment pouvons-nous vous	24

À propos de cette brochure

Certaines personnes guérissent d'une encéphalite avec peu ou pas de difficultés. D'autres personnes en ressentent des séquelles importantes. Cette brochure fournit des informations clés sur le type de problèmes que les personnes peuvent avoir après une encéphalite, les raisons pour lesquelles la réadaptation et le soutien des professionnels et des familles sont importants et les options d'autoassistance disponibles.

Des informations détaillées sur l'encéphalite et ses effets sont disponibles sur notre site Web www.encephalitis.info ou par téléphone au +44 (0) 1653 699599.

Si vous souhaitez obtenir des informations sur le matériel source et les références utilisées pour rédiger cette brochure, veuillez contacter Encephalitis International.

AVERTISSEMENT

Les informations présentées ici ne reflètent pas toutes les situations impliquant une encéphalite et certaines informations peuvent ne pas être pertinentes pour tous les patients. Les informations fournies dans cette brochure visent à soutenir, et non à remplacer, la relation qui existe entre un patient et les professionnels de la santé.

Si l'une de ces informations soulève des problèmes ou vous donne des raisons de vous inquiéter, nous vous invitons à nous contacter au +44 (0) 1653 699599 ou à support@encephalitis.info



La vie après une encéphalite : faits

L'encéphalite peut entraîner une lésion cérébrale acquise (ABI).

L'encéphalite est une inflammation du cerveau. Bien que certaines personnes guérissent d'une encéphalite sans aucune conséquence, chez certaines personnes, les cellules nerveuses du cerveau peuvent être endommagées ou détruites par l'inflammation. Les dommages qui en résultent sont appelés lésions cérébrales acquises (ABI).

Il n'y a pas deux personnes atteintes d'encéphalite qui ont un résultat identique.

Le degré et le type de lésion varient en fonction de la cause de l'encéphalite, de la gravité de l'inflammation, de la région du cerveau affectée et de tout retard dans l'administration du traitement approprié.

La plupart des séquelles de l'encéphalite sont cachées (invisibles).

Les personnes atteintes d'encéphalite peuvent ressembler à ce qu'elles étaient avant la maladie, avec davantage de problèmes cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux que physiques. Certains de ces problèmes peuvent être subtils au moment de leur sortie de l'hôpital, mais ils apparaissent plus tard, lorsque les gens essaient de reprendre une vie et un travail normaux.

Le danger est que ces problèmes soient attribués à tort à des facteurs tels que le « stress » au lieu d'être associés à une lésion cérébrale.

L'encéphalite peut affecter les émotions et la façon dont les gens se perçoivent eux-mêmes et les autres.

L'impact émotionnel de l'encéphalite est différent pour chaque individu en fonction des systèmes cérébraux affectés par l'encéphalite, de sa personnalité, de son état émotionnel avant la lésion cérébrale, de son réseau de soutien social (famille et amis) et de son stade de rétablissement.

Une réaction émotionnelle à la lésion cérébrale peut parfois être la première étape vers le rétablissement. Cela est dû au fait que cela suggère que les personnes sont plus susceptibles de comprendre leurs forces et leurs faiblesses et qu'elles sont donc plus susceptibles de bénéficier de la réadaptation.

Les gens se rétablissent à des rythmes différents, mais il peut y avoir un continuum d'amélioration.

Le rétablissement initial peut être rapide, mais il peut ne pas être complet. Le rétablissement se poursuit plus lentement sur une période de plusieurs mois, voire plusieurs années. Une alimentation saine, de l'exercice en douceur, du repos, un rythme d'activité soutenu, de la détermination, une attitude positive et un soutien émotionnel et pratique peuvent favoriser votre rétablissement.

L'encéphalite est une affaire de famille.

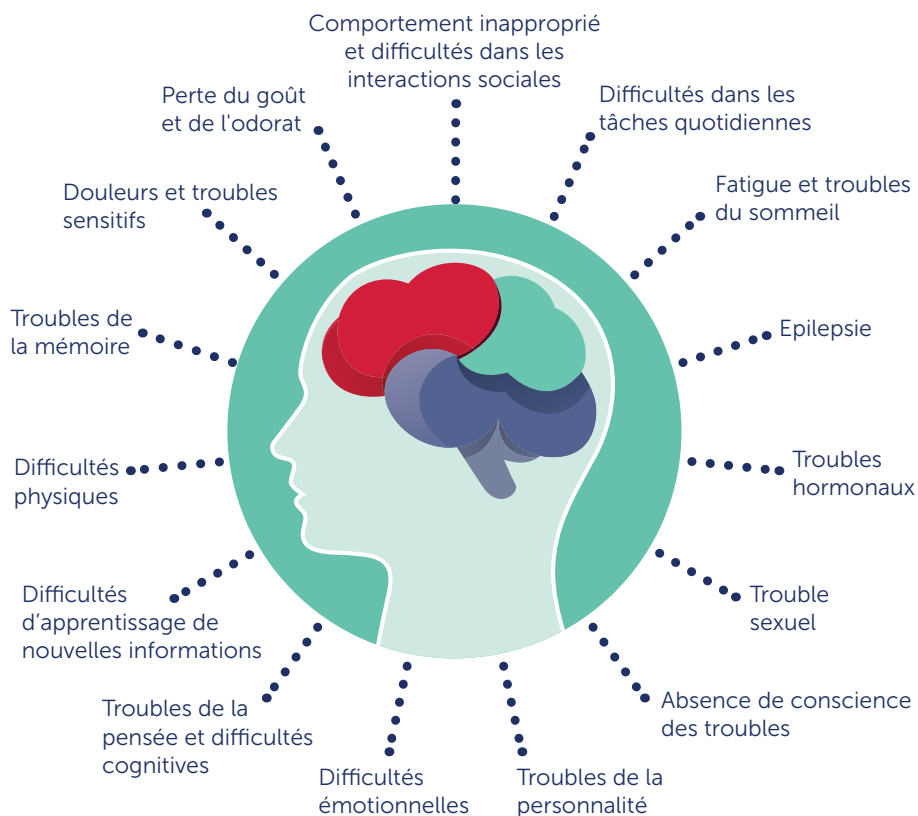
Faire face aux problèmes causés par cette maladie peut être pénible et difficile pour toutes les personnes concernées. Au début, il peut y avoir du soulagement et de la joie que la personne touchée ait survécu. Plus tard, lorsqu'il devient évident que la personne ne peut plus fonctionner comme avant la maladie, elle peut ressentir un sentiment de perte et de deuil. Chacun fait face au deuil à sa façon et à son propre rythme. Bien qu'il soit important de reconnaître la perte et de prendre le temps de faire son deuil, le soutien de la famille, des amis et des professionnels peut faire toute la différence.

Encephalitis International est au courant de certaines histoires étonnantes de guérison.

Les gens découvrent de nouvelles compétences et de nouveaux intérêts, nouent de nouvelles amitiés et se rapprochent de leur famille.



RÉSULTATS APRÈS UNE ENCÉPHALITE



©Encephalitis International 2024

Problèmes cognitifs

Les problèmes cognitifs font référence à des difficultés liées à la mémoire, à l'attention, à la concentration, au langage, au traitement de l'information, à la résolution de problèmes, à la prise de décision, à la planification et à l'organisation. Certaines personnes peuvent éprouver des difficultés à :

- Se souvenir d'événements du passé ou des noms de personnes et de lieux.
- Trouver le mot juste.
- Se concentrer sur une tâche.
- Faire deux choses à la fois.
- Recueillir des informations.
- Garder une trace d'une conversation ou s'en souvenir.
- En suivant le scénario d'un livre ou d'un film.
- Arriver à un rendez-vous à temps.
- Accomplir des tâches.
- S'en tenir à un sujet et ne pas monopoliser les conversations.
- Comprendre le discours.

Problèmes émotionnels

Les changements émotionnels peuvent refléter l'effet direct de l'encéphalite sur le cerveau et/ou peuvent également refléter la réaction d'une personne aux difficultés du fonctionnement quotidien causées par les troubles cognitifs, physiques ou comportementaux consécutifs à l'encéphalite. Par conséquent, les gens peuvent avoir du mal à gérer le stress de la vie quotidienne. Les personnes peuvent également éprouver :

- Humeur faible ou sautes d'humeur.
- Anxiété accrue.
- Absence ou aplatissement de
- Dépression.
- Crises de panique et phobies.
- Pensées suicidaires.
- Difficulté à réguler leurs émotions.
- Frustration et colère. émotion.



Troubles du comportement

Les familles et les amis ont souvent du mal à comprendre et à faire face aux changements de comportement qui peuvent refléter une personnalité très différente de celle de la personne avant la maladie. Certaines personnes peuvent être :

- Agressives.
 - Impulsives.
 - Désinhibées.
 - Sexuellement inappropriées.
 - Confuses et vulnérables.
 - Sujettes à présenter des comportements obsessionnels compulsifs.
-

Problèmes sensoriels

La vision, l'ouïe, l'odorat, le goût et les sensations tactiles peuvent tous être affectés après une encéphalite. Les personnes peuvent éprouver :

- Modifications de l'acuité visuelle et auditive.
 - Vision double.
 - Acouphène.
 - Perte partielle ou totale de l'odorat (anosmie).
 - Une sensation d'« Épingles et aiguilles ».
 - Difficulté à évaluer « chaud » et « froid ».
 - Incapacité à reconnaître le goût des aliments.
 - Difficulté à reconnaître les visages (prosopagnosie) ou à évaluer les distances.
 - « Négligence » pour un côté des photos ou pour leur corps »
-

Convulsions

De nombreux patients, qui développent ensuite une épilepsie après une encéphalite, auront eu des crises pendant leur maladie aiguë, puis continueront à avoir des crises une fois guéris. Cependant, d'autres personnes peuvent ne pas avoir eu de crises du tout pendant la phase aiguë de la maladie ou avoir eu certaines crises, qui se sont résorbées, puis devenir épileptiques plus tard, même des années après l'encéphalite.

Douleur, fatigue et troubles du sommeil

À la suite d'une encéphalite, il est fréquent que les gens ressentent de la fatigue (sensation de fatigue accablante), qui peut souvent être cognitive (neurologique) plutôt que physique. Certaines personnes décrivent la fatigue comme « se heurter à un mur » ou « arrêter le cerveau ». Cela peut être très intense et les gens peuvent avoir du mal à penser, à communiquer et à tolérer les stimuli sensoriels (par exemple, le bruit, la lumière). La fatigue peut interférer avec les tâches quotidiennes.

Les personnes peuvent également ressentir : des douleurs, notamment des maux de tête et des troubles du sommeil.

Difficultés physiques

Les personnes peuvent avoir des difficultés de mouvement, d'équilibre et de coordination.

L'incapacité d'exécuter des mouvements intentionnels sont appelées apraxie. Certaines personnes peuvent souffrir d'incontinence, ce qui peut avoir un impact significatif sur leur fonctionnement social.

Déséquilibre hormonal

L'encéphalite peut endommager les structures du cerveau qui régulent les hormones, telles que l'hypothalamus et/ou l'hypophyse. De nombreux symptômes peuvent refléter ces changements hormonaux, tels que :

- Dépression.
 - Difficultés sexuelles.
 - maux de tête
 - Fatigue.
 - Perturbation visuelle.
 - Faiblesse musculaire.
 - Modifications de la texture de la peau.
 - Sautes d'humeur.
 - Difficulté à réguler la température corporelle.
 - Prise de poids.
-

Problèmes d'élocution et de déglutition

Certaines personnes peuvent avoir des troubles de l'élocution qui s'explique par une altération des muscles utilisés pour produire la parole (**Dysarthrie**).

D'autres peuvent avoir de la difficulté à effectuer certains gestes et activités volontaires (dyspraxie) ou présenter des problèmes musculaires impliqués dans la déglutition (dysphagie).

Difficultés de comportement social

Après une encéphalite, le comportement social peut changer en raison des difficultés cognitives et émotionnelles. Il peut être difficile pour les gens de socialiser et de maintenir une vie sociale. Les personnes peuvent éprouver :

- Difficulté à juger comment se comporter dans des situations sociales.
- Diminution de la prise de conscience de leurs difficultés (modification de leur façon de penser et de leur comportement) en conséquence directe de la lésion cérébrale.
- Difficulté à accepter l'impact de l'encéphalite (c'est compréhensible) et à nier qu'ils ont des problèmes alors qu'ils sont conscients de leurs problèmes.
- Un égoïsme avec un manque de considération pour les sentiments et les besoins de leur famille et de leurs amis, ce qui met leurs relations à rude épreuve.



Conséquences sociales

Les changements de pensée, de comportement et de sentiments peuvent empêcher les gens de participer aux activités quotidiennes, ce qui peut entraîner une modification de leur mode de vie et de leurs valeurs fondamentales.

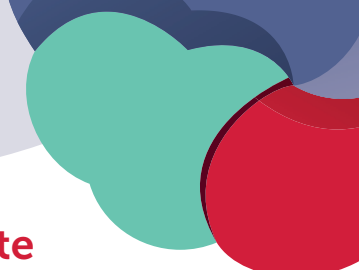
- Incapacité de conduire en raison de problèmes cognitifs, émotionnels, physiques et visuels ou de crises d'épilepsie.
- Difficulté à retourner au travail en raison de problèmes de mémoire, de fatigue, de sautes d'humeur, de contraintes comportementales, de compétences organisationnelles réduites, de soucis personnels ou familiaux, de stress ou de préjugés de la part d'employeurs potentiels.
- Difficultés financières liées au fait d'être hospitalisé ou de prendre soin d'une personne, de ne pas pouvoir retourner au travail après une encéphalite et de problèmes d'assurance.
- Difficulté à prendre soin de soi (par exemple, prendre une douche, faire le ménage, faire les courses, cuisiner) en raison non seulement de problèmes physiques, mais aussi cognitifs tels que des problèmes de mémoire.

Relations familiales altérées

Les membres de la famille peuvent avoir des réactions différentes à la maladie et à ses séquelles. Diverses sensations peuvent se développer. Les conjoints peuvent se sentir isolés et piégés lorsque les rôles au sein de la famille changent et que les relations sont mises à rude épreuve. Ils peuvent également devoir s'adapter au changement de personnalité de leur partenaire, par exemple « plus décontractés » qu'ils ne l'étaient auparavant ou « plus extravertis » qu'auparavant.

Les enfants peuvent se sentir coupables, jaloux, bouleversés, frustrés, effrayés et en colère. Leurs besoins peuvent être négligés. La famille élargie et les amis ne comprennent peut-être pas la situation ou voudront peut-être aider, mais ils ne savent pas comment faire.

Toutes les familles n'entretiennent pas de bonnes relations et, parfois, l'impact soudain d'une encéphalite vient s'ajouter à des relations déjà tendues.



Rééducation après une encéphalite

Qu'est-ce que la réhabilitation signifie ?

La réadaptation doit tenir compte des problèmes cognitifs, comportementaux, sociaux, émotionnels et médicaux complexes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'encéphalite et leurs familles. Au cours des premiers jours suivant l'encéphalite, l'objectif principal est de fournir un environnement sûr et une stimulation douce pour favoriser le processus de guérison spontanée. Dans les derniers stades, lorsque le rétablissement spontané ralentit ou s'arrête, l'objectif principal est d'aider la personne à développer de nouvelles compétences et stratégies pour faire face aux difficultés qui subsistent.

Selon le type de ces difficultés, la réadaptation peut prendre la forme de programmes résidentiels ou de services à domicile. La formation à l'utilisation d'aides et de systèmes compensatoires visant à réduire les pertes et à encourager l'autonomie est un élément central.

Parfois, la rééducation n'a pas lieu immédiatement après la maladie aiguë. Les gens doivent être « prêts » à accepter de nouvelles informations et stratégies.

Ils peuvent être réticents aux conseils, ce qui en soi peut nécessiter un travail minutieux.

Des neuropsychologues qualifiés peuvent être essentiels pour surmonter ces problèmes. Les patients peuvent continuer à bénéficier d'interventions spécifiques même des années plus tard après la maladie initiale. Bien que les besoins des différents groupes d'âge varient, les personnes âgées peuvent également bénéficier de la réadaptation.

La réadaptation peut être difficile, mais elle peut également renforcer les liens familiaux, car la personne touchée a besoin du soutien de sa famille et de ses amis. Leur implication positive et engagée peut faire une différence dans le rétablissement du membre de leur famille.

Il est également important de noter qu'une certaine partie de la rééducation a lieu à domicile, sans l'intervention officielle de professionnels.

Ce type de réhabilitation implique que les personnes touchées et leurs aidants utilisent des stratégies d'« autogestion » (voir la section Stratégies pratiques).

Principaux professionnels impliqués dans la réadaptation

- **Neuropsychologues** pour évaluer les capacités de réflexion d'une personne ou sa capacité à prendre des décisions complexes (par exemple, où vivre); thérapie et autres interventions pour gérer les problèmes émotionnels et comportementaux.
- **Des ergothérapeutes** pour évaluer les compétences et les capacités de la vie quotidienne ; aider une personne à maximiser son indépendance et à accéder/retourner à l'école ou au travail ; recommander tout aide/équipement utile.
- **Orthophonistes pour évaluer et** gérer les problèmes liés à la communication, à l'alimentation, à la consommation d'alcool et à la déglutition.
- **Neurophysiothérapeutes** pour l'évaluation et la prise en charge des problèmes physiques ; conseils concernant la gestion de la douleur.





Parmi les autres services spécialisés et professionnels à envisager, mentionnons :

- **Neurologues pour les** préoccupations concernant les rechutes, les conseils sur les médicaments et la prise en charge des crises.
- **Consultants en médecine de réadaptation** pour obtenir des conseils sur la réadaptation.
- **Neuropsychiatres** pour la gestion des émotions et des comportements problématiques.
- **Infirmières spécialistes de l'épilepsie** pour la prise en charge de l'épilepsie.
- **Services de gestion de la douleur** pour obtenir des conseils concernant la douleur.
- **Services d'incontinence** pour obtenir des conseils sur la gestion de l'incontinence.
- **Cliniques psychosexuelles** pour la prise en charge de l'impact combiné des aspects physiques et psychologiques de la dysfonction sexuelle.
- **Spécialistes des oreilles, du nez et de la gorge/Audiologistes/Ophthalmologistes** pour la prise en charge des problèmes sensoriels.
- **Endocrinologue/Neuroendocrinologue** pour la gestion des irrégularités hormonales.
- **Immunologiste** en cas de problèmes d'immunité.
- **Diététicien** pour évaluer les besoins nutritionnels et recommander un traitement approprié.

Stratégies pratiques pour faire face aux difficultés les plus courantes

Une évaluation neuropsychologique (évaluation des capacités de réflexion) est un outil utile pour décrire le schéma des forces et des faiblesses cognitives à la suite d'une encéphalite et pour aider à planifier la réadaptation et le soutien approprié. Des stratégies spécifiques et des dispositifs compensatoires permettant de compenser les problèmes quotidiens peuvent être suggérés. Grâce à la formation et à une utilisation constante, ils peuvent aider une personne à contourner ses problèmes de pensée pour fonctionner dans la vie de tous les jours.

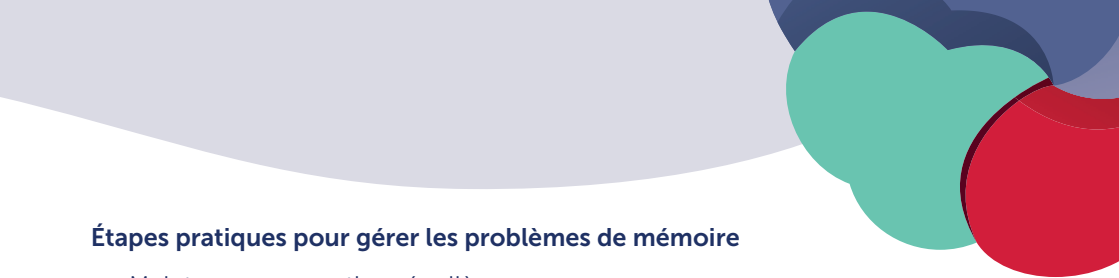
Vous trouverez ci-dessous une liste de stratégies susceptibles de vous aider à résoudre des problèmes spécifiques. Les idées présentées ici ne sont en aucun cas exhaustives. Les conseils spécifiques d'un neuropsychologue et/ou d'un ergothérapeute sont recommandés.

Gestion des problèmes de mémoire

La mémoire n'est pas comme un muscle endommagé qui, avec un exercice approprié, peut retrouver sa force. La perte de mémoire survient parce que les cellules, les connexions et les systèmes du cerveau ont été irrémédiablement endommagés et que des exercices ou des exercices répétés ne rétablissent pas le fonctionnement de la mémoire. Il est plutôt recommandé d'essayer d'enseigner à la personne affectée des stratégies pour utiliser plus efficacement ses capacités de mémoire restantes.

Il y a deux choses importantes à savoir :

- Le fait d'**éviter les erreurs pendant l'apprentissage** améliore l'apprentissage chez les personnes souffrant de graves problèmes de mémoire. Le message de base est donc le suivant : si vous essayez d'enseigner quelque chose à une personne atteinte de troubles de la mémoire, ne la laissez pas faire d'erreur.
- La **pratique répétée** est utile pour apprendre de nouvelles informations si cela se fait sur plusieurs jours de manière pratique plutôt que d'essayer d'accumuler de nouvelles informations.



Étapes pratiques pour gérer les problèmes de mémoire

- Maintenez une routine régulière.
- Organisez l'environnement de manière à ce qu'il soit structuré et épuré ; gardez les objets au même endroit autant que possible.
- Utilisez des étiquettes, des couleurs et des signes sur les objets pour les différencier ou indiquer où ils se trouvent (par exemple, quels placards sont destinés à la vaisselle, à la nourriture, etc.).
- Utilisez un journal, des notes écrites et/ou un tableau mural pour vous souvenir des dates et des événements futurs et pour vous rappeler ce qui s'est passé récemment.
- Utilisez un organigramme accroché au mur indiquant les endroits où rechercher les objets habituellement égarés (par exemple, des lunettes).
- Affichez bien en évidence des photos de votre famille et de vos amis et étiquetezles avec leur nom.
- Utilisez des aides-mémoire (agenda personnel, montres, téléphones intelligents, boîtes de médicaments, courrier électronique et assistance informatique, enregistreur vocal) pour améliorer les fonctions de mémoire quotidiennes en compensant les modifications de la fonction de mémoire.

Gérer la lenteur de la réflexion ou les difficultés de concentration et d'attention

- Réduisez les distractions au minimum.
- Prévoyez plus de temps pour accomplir les tâches.
- Essayez une tâche à la fois, pendant les périodes de pointe.
- Prenez des notes pour saisir les points clés.

Gérer les difficultés de planification et d'organisation

- Améliorez la structure et la routine dans les activités quotidiennes.
 - Écrivez les activités quotidiennes dans un agenda hebdomadaire (papier ou smartphone), avec une liste des étapes nécessaires à l'exécution des tâches, à rayer une par une. L'examen des progrès réalisés pour résoudre les problèmes et tirer des leçons des expériences fait partie du processus de résolution des problèmes.
 - Utilisez des alarmes (par exemple, des alarmes de téléphone portable) pour surveiller les performances et garder une personne sur la bonne voie.
-

Gérer les difficultés avec « se lever et partir »

- Reconnaissez que le manque d'initiative peut être le résultat d'une encéphalite, par opposition au fait d'être « paresseux » ou « indifférent ».
 - Maintenez une routine quotidienne pour structurer et gérer la réduction de l'entraînement.
 - Divisez les activités en étapes plus petites, avec des récompenses agréables une fois l'activité terminée.
 - Reconnaissez les réalisations de l'individu, mettez-les en avant pour les autres, puis essayez une tâche plus agréable (par exemple, de la musique, une sortie, un jeu, etc.).
-

Gestion de la fatigue après une encéphalite

Une meilleure compréhension des causes de la fatigue et de la répartition de l'énergie au fil du temps peut aider à gérer la fatigue. Il existe deux principaux moyens de lutter contre la fatigue : des modifications générales du mode de vie et un plan de traitement spécifique.



Changements de mode de

- Maintien d'un calendrier d'activités raisonnable.
 - Réduction des heures de travail et/ou du niveau d'engagement personnel.
 - Périodes de relaxation et/ou de repos.
 - Développement de bonnes habitudes de sommeil.
 - Maintien d'une alimentation saine et équilibrée.
 - Exercice régulier (dans les limites prescrites).
 - Réduisez votre consommation de stimulants, y compris la caféine.
 - Réduisez votre consommation d'alcool, car cela peut affecter la qualité du sommeil.
-

Structured treatment

Un programme de réadaptation peut conseiller ce qui suit :

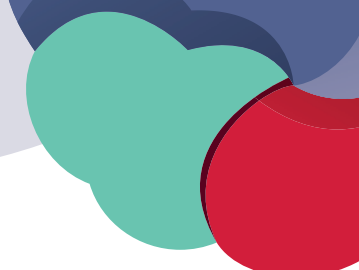
- Tenez un « journal de fatigue » où sont consignés les activités quotidiennes et les niveaux d'énergie. Si un schéma de fatigue apparaît au cours de la journée ou de la semaine, planifiez des activités importantes aux heures de pointe.
 - Résistez à l'envie de continuer et planifiez des pauses tout au long de la journée. Pendant ces pauses, arrêtez-vous et reposez-vous. En plus de s'allonger, le repos peut impliquer de sortir prendre l'air ou d'écouter de la musique agréable. Diverses alarmes et/ou applications pour smartphone peuvent être utiles pour vous inciter à faire une pause. Cependant, essayez d'éviter de dormir pendant de longues périodes tard dans la journée.
 - Prenez votre rythme et essayez d'être patient. L'amélioration de l'endurance ne se traduit pas toujours par une progression. Attendez-vous à de bons et de mauvais jours.
 - Une psychothérapie avec un psychologue agréé peut être utile pour traiter les symptômes de dépression, de stress ou d'anxiété qui aggravent la fatigue.
 - De même, la réadaptation cognitive doit aborder les changements cognitifs liés à la mémoire, à la concentration ou à la résolution de problèmes dans le but de développer des stratégies visant à soutenir le fonctionnement quotidien et à réduire l'effort cognitif.
-

Mieux dormir

La fatigue est souvent associée à un mauvais rythme de sommeil.

Les mesures suivantes peuvent être utiles pour améliorer la qualité du sommeil :

- Ayez une routine.
- Évitez les boissons contenant de la caféine (thé, café) plus tard dans la journée.
- Ne buvez pas trop de boissons alcoolisées.
- Passez du temps à l'extérieur en plein jour tous les jours.
- Faites quelque chose de relaxant avant de dormir (par exemple écouter de la musique, méditer, pratiquer des techniques de relaxation, prendre un bain chaud). Regarder la télévision, lire, utiliser un smartphone ou une tablette peuvent être stimulants et empêcher les gens de se déconnecter la nuit.
- Si vous avez des choses qui vous passent par la tête, notez-les avant de vous coucher.
- Si vous devez vous reposer pendant la journée, faites de brèves siestes d'environ 30 minutes et pas tard dans l'après-midi.
- Si vous n'êtes pas endormi après 15 à 30 minutes, sortez du lit et faites quelque chose de relaxant jusqu'à ce que vous vous sentiez somnolent. Le fait de se retourner pour essayer de s'endormir peut accroître la frustration et rendre le sommeil encore plus difficile.



Gérer la colère après une encéphalite

Avec le soutien d'un professionnel, la colère peut être maîtrisée en :

identifier les situations déclenchantes et les signes de colère ; mettre en place de brèves stratégies telles que la respiration ou la distraction ; quitter la situation en toute sécurité ; réfléchir et apprendre après l'épisode.

L'acronyme suivant peut être utile pour gérer les accès de colère :

- A Anticipez** les situations qui déclenchent la colère. Enregistrez où, quand, pourquoi et avec qui cela se produit.
- N Remarquez** des signes de colère tels qu'une irritation, une sensation de tension, une accélération du rythme cardiaque ou une respiration plus rapide.
- G Suivez une** « routine de modération » qui peut inclure :
 - Distraction (par exemple, compter jusqu'à 10).
 - Prenez trois respirations lentes et profondes.
 - Une déclaration personnelle (par exemple « lâchez prise », « ces sentiments passeront »).
- E Extrayez-vous** de la situation. Ayez un endroit fixe où aller ou faites une petite promenade à l'extérieur si possible.
- R Notez** comment vous avez fait face, ce qui a fonctionné et tout changement de comportement au fil du temps. Il est également utile d'élaborer des stratégies pour gérer les niveaux généraux de stress et de frustration. Il peut s'agir de l'exercice régulier, de la méditation, de la psychothérapie, de l'écoute de musique ou de l'entraînement à la relaxation. Un changement de style de communication peut également aider à gérer les accès de colère.

Entrez en contact avec les gens

L'interaction sociale aide à gérer le stress et les sentiments de dépression et stimule également le développement du cerveau. Il est important pour les personnes de renouer avec leurs rôles sociaux antérieurs ou d'envisager de nouvelles voies de participation sociale. Le moment venu, il peut y avoir des groupes locaux auxquels adhérer et des opportunités de faire du bénévolat.

Le soutien par les pairs en discutant avec d'autres personnes atteintes d'encéphalite peut être un moyen positif de comprendre les sentiments et les changements dans la vie. Il est également souvent utile de lire les histoires d'autres personnes atteintes d'encéphalite. Les récits d'autres personnes peuvent donner l'espoir qu'il y a une vie après l'encéphalite, en fournissant des conseils sur les différentes façons d'y faire face et de trouver un sens à l'expérience. Avant de lire, il est important de déterminer si le moment est venu. Les récits peuvent être bénéfiques à un stade plus avancé de votre rétablissement qu'immédiatement après une encéphalite.

Retourner au travail progressivement

Les personnes qui envisagent un retour au travail doivent veiller à ne pas le faire trop tôt. Un retour au travail trop tôt peut être source de stress, d'anxiété et de fatigue. Avant de retourner au travail, il est important d'évaluer l'impact de toute conséquence sur la capacité d'une personne à travailler, la motivation à retourner au travail ainsi que le soutien requis de la part de l'employeur et des collègues. D'autres options peuvent être un retour au travail à temps partiel, une reconversion, un travail différent ou un travail bénévole.

Devenez un expert et n'ayez pas peur de demander de l'aide

Les résultats étant si variables, il n'existe pas de parcours de rétablissement ou de réadaptation typique ; en outre, la disponibilité des services dépend des zones géographiques et des moyens financiers. Chaque personne pourrait avoir intérêt à devenir son propre expert en matière d'encéphalite et de guérison, en utilisant les conseils et les informations de professionnels, de services de soutien tels qu'Encephalitis International et d'autres organismes de bienfaisance voués aux traumatismes cérébraux, de membres de sa famille et d'autres personnes de son entourage.



Être un membre de la famille et/ou un soignant

Cela peut prendre beaucoup de temps, peut-être des mois ou des années, avant de savoir dans quelle mesure votre parent ou ami se rétablira. Au début, vous n'avez peut-être aucune idée de ce que l'avenir vous réserve : vivre au jour le jour, garder l'esprit ouvert et garder espoir. Vous constaterez peut-être que vous êtes en deuil pour la personne telle qu'elle était, tout en étant heureuse qu'elle ait survécu. Il y a peut-être des enfants à élever, un travail à faire ou des inquiétudes quant à la perte de revenus. Faire face aux conséquences de l'encéphalite peut être très stressant pour toute la famille.

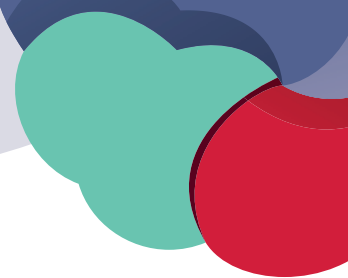
Vous vous demandez peut-être quels sont les services disponibles pour vous aider et comment y accéder. Lorsque vous traitez avec ceux qui fournissent et planifient des services, assurez-vous qu'ils tiennent compte des besoins de toute la famille et qu'ils les prennent au sérieux. Vous pouvez avoir l'impression d'être une nuisance ou d'être exigeante. Cependant, les professionnels doivent comprendre qu'il est dans l'intérêt de tous que la famille soit soutenue dans son ensemble et que les besoins individuels de tous les membres de la famille soient pris en compte.

Si vous êtes la principale personne qui prodigue des soins à une personne qui se rétablit d'une encéphalite, vous pouvez soudainement constater que les gens vous appellent le « soignant » alors qu'auparavant vous étiez l'épouse, le mari, le parent, l'ami ou l'enfant de cette personne. Cela aura probablement un effet significatif sur vous, et vous aurez également besoin de soutien. Il est important de ne pas négliger vos propres besoins en tant que soignant, à la fois pour vous-même et parce que le soutien approprié (émotionnel, pratique et informatif) vous apporte la résilience nécessaire pour prendre soin de votre famille.

Les enfants de la famille peuvent être affectés de nombreuses façons selon leur âge et le soutien qui les entoure. Il est important de comprendre l'impact sur les enfants de vivre avec une personne qui a des besoins considérables.

Ce qui peut vous aider :

- Reconnaissez et acceptez les différents sentiments au sein de la famille ; assurez-vous qu'il y a des occasions de discuter des choses.
- Rassemblez autant d'informations que possible sur l'encéphalite et les difficultés spécifiques de votre parent.
- Entrez en contact avec d'autres personnes/aidants de personnes atteintes d'encéphalite ; le partage d'expériences peut aider à atténuer le sentiment de solitude.
- Demandez une aide émotionnelle et pratique aux organisations professionnelles, à la famille et aux amis.
- Restez actif et en bonne santé.
- Soyez prêt à faire preuve de flexibilité car les besoins et les attentes peuvent changer.
- N'ayez pas peur de dire « non » parfois et évitez inutilement les activités ou les personnes qui augmentent votre niveau de stress.
- Faites une pause en trouvant une occasion de répit.
- Prenez du temps pour vous de temps en temps et faites quelque chose que vous aimez et qui vous détend.



Tirer le meilleur parti des réunions/évaluations avec des professionnels

De nombreuses personnes sont nerveuses à l'idée de parler à des personnes qui ont un certain contrôle sur leur vie ou sur celle des personnes dont elles s'occupent (médecins, thérapeutes, gestionnaires de cas, travailleurs sociaux, etc.). L'encéphalite peut entraîner d'autres difficultés, notamment en matière de communication ou de mémoire, auxquelles vous ou votre proche pourriez maintenant faire face. Vous trouverez ci-dessous quelques recommandations pour vous aider à tirer le meilleur parti de vos réunions.

Identifiez vos difficultés

Tenez un journal de toutes vos difficultés, de leur schéma et de la façon dont elles affectent votre vie. Si vous avez de mauvaises et de bonnes journées, assurez-vous d'inclure les difficultés que vous avez rencontrées lors d'une mauvaise journée, même si le rendez-vous/l'évaluation a lieu un bon jour.

Construire une bonne relation avec le professionnel/l'organisation

Parlez ouvertement de vos difficultés, de vos points forts et du soutien dont vous avez besoin. Si vous éprouvez de la difficulté à prendre un rendez-vous ou à vous y présenter à cause des séquelles d'une encéphalite, parlez-leur. Parfois, vous devrez peut-être insister pour demander l'aide de professionnels, mais n'oubliez pas de le faire poliment.

Préparez vos réunions

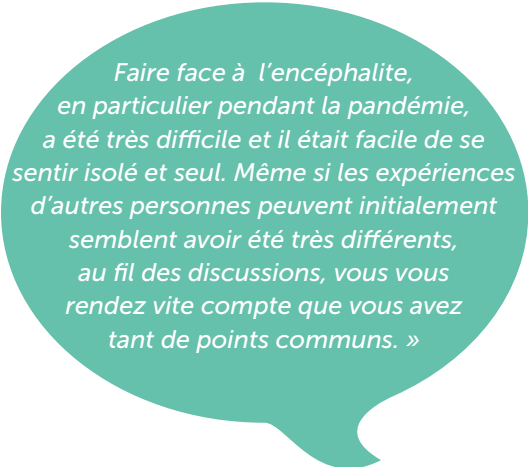
Assurez-vous de savoir où et qui vous allez rencontrer et de quoi vous allez discuter. Avant la réunion, réfléchissez à ce que vous voulez dire et apportez à la réunion (par exemple, votre journal, une liste de vos médicaments, des rapports médicaux ou un membre de votre famille/ami pour vous soutenir moralement ou pour prendre des notes lors de la réunion).

Lors de la réunion :

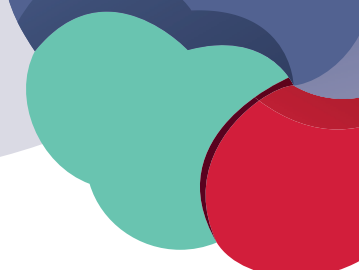
- Restez fidèle au sujet ; continuez à vérifier vos notes.
- Soyez honnête.
- Écoutez ce qui est dit et prenez des notes.
- Demandez-leur de l'expliquer ou de le mettre par écrit si vous ne comprenez pas.
- Demandez si vous pouvez avoir le temps de réfléchir à une décision.
- Renseignez-vous sur les alternatives à tous les traitements.
- Conservez une trace de toutes vos réunions.
- Vous pouvez demander qu'une copie soit jointe à toutes les lettres envoyées.
- Demandez qu'une autre date et un autre lieu soient fixés si nécessaire.
- Terminez la réunion sur une note amicale.

Si les choses tournent mal :

- Essayez de ne pas vous mettre en colère, de respirer profondément ou de demander une courte pause.
- Essayez de ne pas blâmer, concentrez-vous plutôt sur la recherche d'une solution.
- Dites que vous n'êtes pas à l'aise avec la décision et demandez pour un deuxième avis.



Faire face à l'encéphalite, en particulier pendant la pandémie, a été très difficile et il était facile de se sentir isolé et seul. Même si les expériences d'autres personnes peuvent initialement sembler avoir été très différents, au fil des discussions, vous vous rendez vite compte que vous avez tant de points communs. »



Encéphalite internationale

Encephalitis International est une organisation caritative (à but non lucratif) dédiée au soutien des adultes et des enfants atteints d'encéphalite.

D'une manière générale, notre travail consiste à :

- Fournir un soutien et des informations à toutes les personnes touchées par l'encéphalite dans le monde entier et à divers professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation. [**www.encephalitis.info/support**](http://www.encephalitis.info/support)
- Travailler en collaboration avec des partenaires universitaires et cliniques pour promouvoir et mener des recherches de haute qualité sur l'encéphalite et ses conséquences, et promouvoir des normes élevées pour le diagnostic, la prise en charge et les soins des patients.
[**www.encephalitis.info/ei-funded-research**](http://www.encephalitis.info/ei-funded-research)
- Sensibiliser le public à l'encéphalite, à ses conséquences et à la nécessité d'améliorer les services en organisant des événements tels que la Journée mondiale de l'encéphalite le 22 février de chaque année.
[**www.worldencephalitisday.org**](http://www.worldencephalitisday.org)

Restez en contact avec nous !

Inscrivez-vous à notre liste d'envoi pour vous tenir au courant de notre travail et des dernières nouvelles, campagnes, appels, événements et recherches liés à l'encéphalite.

[**www.encephalitis.info/keep-in-touch**](http://www.encephalitis.info/keep-in-touch)

Comment pouvons-nous vous aider

- ▶ **Contactez-nous par téléphone au +44 (0) 1653 699599, par le formulaire d'assistance du site Web www.encephalitis.info/support, par e-mail à support@encephalitis.info ou en réservant une session individuelle Zoom.**
- ▶ Obtenez des informations fiables et précises sur l'encéphalite sur notre site Web www.encephalitis.info ou demandez un dossier d'information au service d'assistance (coordonnées ci-dessus).
- ▶ Communiquez avec d'autres personnes par le biais de nos réunions virtuelles (à l'aide de Zoom) ou de notre schéma de connexion.
www.encephalitis.info/online-support-meetings
www.encephalitis.info/connection-scheme
- ▶ Abonnez-vous à Health Unlocked, un réseau social spécialement conçu pour le soutien entre pairs, où les gens peuvent se connecter et s'entraider en cas de problèmes de santé. www.encephalitis.info/health-unlocked
- ▶ Abonnez-vous à notre chaîne YouTube pour entendre des experts parler d'encéphalite, des personnes touchées et leurs familles raconter leurs histoires et écoutez notre série de podcasts mettant en vedette des experts en encéphalite. [www.youtube.com/ @encephalitisinternational](http://www.youtube.com/@encephalitisinternational)
- ▶ **Assistez en personne ou virtuellement à nos événements éducatifs et de réseautage www.encephalitis.info/events**

Can you help us to fund research into encephalitis?



**Encephalitis
International**
The brain inflammation non-profit

With no statutory funding, Encephalitis International relies on the generous support of a number of philanthropic organisations and the encephalitis community - everyday people like you committed to helping our drive forward research into encephalitis to improve recognition, diagnosis and treatment globally.

Could you help by:

- Making a donation
- Taking part in a challenge event
- Seeing if your company offers support for charities
- Seeking support or an introduction to a charitable trust or foundation you know

How your donation could make a difference...

£25 helps fund Advances in Encephalitis Research Summary – our go-to guide for professionals working in encephalitis.

£50 contributes towards funding a research day for our seed funding projects.

£150 funds a place for early career researcher or physician at our international Encephalitis Conference.



Get in touch today

e: fundraising@encephalitis.info

Encephalitis International is a registered Charity and Charitable Company.
Our England and Wales Charity No. is 1087843 and our Charitable Company No. is 04189027.
Our Charity No. in Scotland is SC048210.
Encephalitis International is a Named Fund member of the Chapel & York US Foundation, Inc.
The Chapel & York US Foundation, Inc. is a 501(c)(3) tax-exempt organisation



Encephalitis International

The brain inflammation non-profit

SUPPORT TEAM

+44(0) 1653 699599

support@encephalitis.info

ADMIN

+44(0) 1653 692583

admin@encephalitis.info

PRESIDENT

Professor Tom Solomon CBE

PRESIDENT EMERITUS

Professor Barbara A Wilson

OBE

Encephalitis International

32 Castlegate, Malton,

North Yorkshire

YO17 7DT, United Kingdom

www.encephalitis.info

 [encephalitisinternational](https://www.facebook.com/encephalitisinternational)

 [encephalitisinternational](https://www.instagram.com/encephalitisinternational)

 [encephalitisinternational](https://www.linkedin.com/company/encephalitisinternational)

 [@encephalitisinternational](https://www.youtube.com/channel/UCeN8UW3UW3UW3UW3UW3UW3U)

 [@encephalitisint](https://www.tiktok.com/@encephalitisint)

Encephalitis International is a registered Charity and Company Limited by Guarantee.

Registered in England and Wales No. 04189027. Registered Charity No. 1087843. Registered Charity in Scotland: SC048210.

Encephalitis International is a Named Fund member of the Chapel & York US Foundation, Inc. The Chapel & York US Foundation, Inc. is a 501(c)(3) tax-exempt organisation.

Encephalitis: after-effects, recovery and rehabilitation.

2nd version February 2024. ©Copyright 2024 Encephalitis International