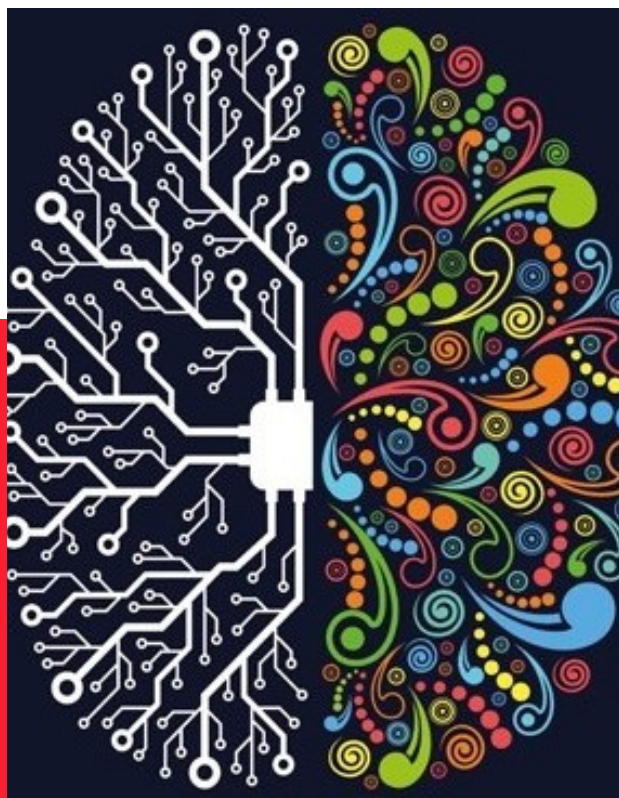


# la vie AVEC

*Témoigner, vivre, revivre, comprendre, transmettre,  
créer, s'ouvrir*



*La gazette de France AVC 44  
N° 2 Septembre 2024*

# L'ÉDITO DE LA VIE AVEC

---



C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous présentons le deuxième numéro de la gazette de France AVC 44.

Au travers de ces quelques pages, nous vous proposons de vous faire découvrir la **chorale** que notre association a pu mettre en place depuis quelques mois. C'est l'histoire d'une chorale pas comme les autres, une chorale contre l'AVC. Des vertus thérapeutiques au lien social recréé en passant par le bonheur de donner de la voix ensemble, nous allons vous raconter ce qu'ils recherchent, ce que les participants ont trouvé en franchissant le pas et en rejoignant Dany, leur cheffe de chœur, dans cette belle aventure.

Dans la lignée de nos engagements des années précédentes et dans la foulée des jeux olympiques et paralympiques qui se sont déroulés cet été, nous souhaitons mieux vous faire connaître **les bienfaits du sport et de l'activité physique**. Que peut-on attendre de l'un ou de l'autre ? Comment s'y remettre après un AVC ? Autant de questions légitimes auxquelles nous allons tenter de répondre simplement.

Dans le premier numéro, nous avons donné la parole aux aidants avec le témoignage de Véronique et Pascale. Dans le second numéro, nous nous intéresserons à **la vision de deux aides soignantes** qui ont la charge d'accueillir et d'aider les patients dès les premiers jours après un AVC. Le témoignage fort de deux femmes qui nous racontent de l'intérieur leur métier de proximité au service des patients.

Nous vous proposons ensuite le témoignage de **Sylvain qui a fait un AVC de l'œil** à l'âge de 40 ans. Il nous raconte son histoire et nous livre avec sincérité son parcours de reconstruction personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Ce témoignage sera complété par **l'interview du docteur Guillon**, neurologue au CHU de Nantes. Une vision croisée, un complément d'information précieux pour mieux réagir face à ces signes spécifiques.

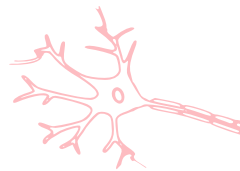
Merci à tous ceux qui ont accepté de nous livrer leurs témoignages. Ces rencontres sont pour nous un réel moment de plaisir et de partage.

Bonne lecture à tous !

*Michèle et Jean-Baptiste*

*Scribouillards dévoués de la Vie AVEC !*

# Une chorale contre l'AVC



Depuis le 22 mars 2024, plus d'une douzaine de membres de l'association se retrouve de façon hebdomadaire au **château de la Classerie à Rezé**.

C'est dans la joie et la bonne humeur que tous se retrouvent le **vendredi après-midi** et entonnent quelques chansons françaises sous l'œil bienveillant et pétillant de Dany, leur chef de chœur.

Certains ont fait un AVC et d'autres sont leurs aidants. Certains ont des troubles phasiques et d'autres non. Mais tous sont réunis dans le même chœur et chantent avec le même cœur au son de la guitare de Delphine.

Mais **pourquoi cette chorale** ?

Les participants ne la vivent pas comme une séance thérapeutique mais bel et bien comme un moment de **convivialité**, de **partage**. Dany n'a pas de connaissances orthophoniques mais des connaissances musicales et une appétence pour les rencontres.

Alors c'est tout naturellement que se déroulent ces séances, guidées par Dany et rythmées par Delphine.

Les thérapies alternatives, comme le chant choral, apparaissent comme des compléments prometteurs dans la prise en charge des AVC, tant sur le plan phasique que psychologique.

Le chant choral stimule les régions du cerveau associées à la production et à la compréhension du langage. En répétant des paroles et des mélodies, les patients peuvent **améliorer leur articulation, leur rythme et leur intonation**. Cette pratique régulière aide à reconnecter les circuits neuronaux endommagés.



*Dany et ses joyeux drilles*

La **mémoire** est aussi stimulée et le choix de chansons anciennes, bien ancrées dans la mémoire à long terme peut être un atout pour la production des phrases.

Le chant permet aussi un travail respiratoire. Une meilleure **ventilation** peut non seulement renforcer les muscles respiratoires mais aussi engendrer une baisse de l'anxiété.

De plus, chanter en groupe encourage une **posture droite**, essentielle pour une projection vocale efficace, ce qui contribue à la rééducation posturale.

Chanter c'est aussi articuler et enchaîner les mots de façon cadencée. Le chant stimule des régions du cerveau différentes de celles utilisées pour la parole normale, en particulier les zones associées à la musique et au rythme. Cela peut favoriser la **neuroplasticité** et aider le cerveau à réorganiser ses fonctions langagières. Cela nécessite une répétition régulière des exercices, mais encore une fois, il s'agit ici d'une chorale non thérapeutique mais conviviale



Dany et Delphine



Fête de la musique 2024



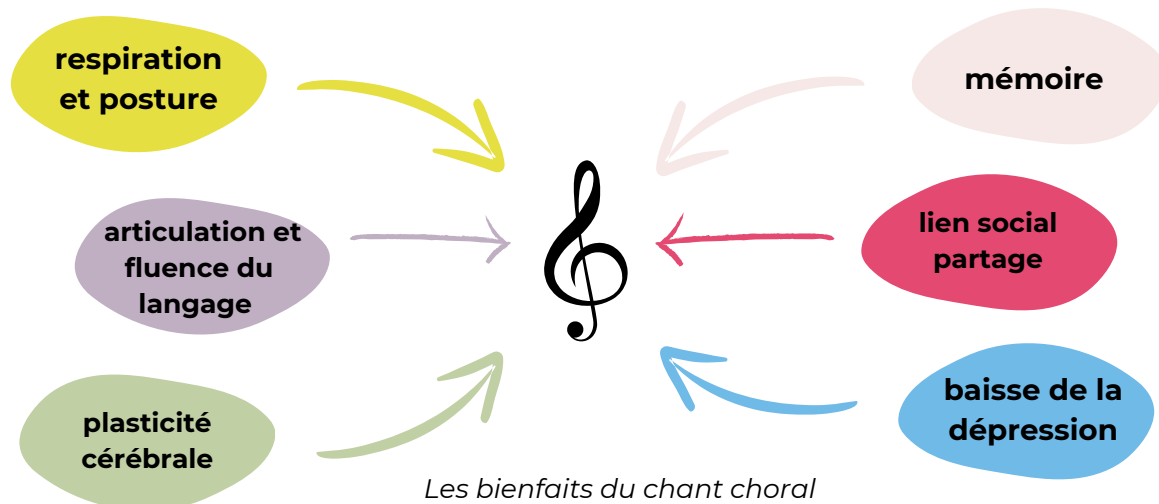
Et c'est bel et bien de **bien-être** dont parlent essentiellement les participants à ce rendez-vous musical. Brigitte explique qu'elle y a retrouvé le goût des autres : " *J'étais devenue un ours ! Je m'ouvre à nouveau !* " Et un autre participant d'ajouter: " *C'est devenu ma bouffée d'oxygène.* "

Tous s'accorde à dire qu'ils ont beaucoup de plaisir à s'y retrouver, à **refaire du lien social**.

L'isolement social est une réalité douloureuse pour beaucoup de patients ou de proches. Le chant choral offre une opportunité de se connecter avec d'autres, de partager des expériences et de se soutenir mutuellement. Le sentiment d'appartenance à un groupe peut considérablement **améliorer l'humeur et l'estime de soi**.

"*Je me sens chaque fois moins tendue*" dit une de nos chanteuses. Et pour cause, le chant contribue à libérer des endorphines, hormones du plaisir, à réduire stress et anxiété et à limiter les états dépressifs si souvent associés à la convalescence d'un AVC.

Le chant choral est donc bien plus qu'une simple activité récréative pour les victimes d'AVC. C'est une **thérapie holistique** qui favorise la réhabilitation physique, psychologique et émotionnelle. En intégrant le chant choral dans les soins post-AVC, les patients peuvent retrouver une partie de leur autonomie, renouer avec la société et redécouvrir le plaisir de chanter. Pour ceux qui cherchent des moyens complémentaires de se rétablir après un AVC, rejoindre un chœur pourrait être une option précieuse, enrichissante et ... enchantée !





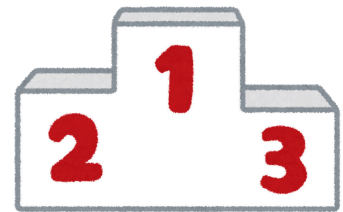
# L'activité physique contre l'AVC

Nos athlètes paralympiques nous ont prouvés à quel point le sport pouvait être un moteur de naissance, de renaissance ou de fierté. Ils nous ont montrés que les limites physiques n'étaient souvent que relatives. Sans aller jusqu'à la performance physique, l'activité physique est très souvent source de bien-être, de sociabilisation, de confiance en soi.

Nous allons vous expliquer les différences et les points communs entre le sport et l'activité physique et ce que l'on peut attendre de l'un ou de l'autre.



## Sport ou activité physique ? De quoi parle-t-on ?



L'activité physique se dit de **toute activité où le corps brûle plus de calories que lorsqu'il est au repos**. Cela comprend :

- les activités physiques du quotidien
- l'activité physique modérée
- le sport

Après un AVC, il n'est pas toujours facile de reprendre une activité physique, et qui plus est une activité sportive.

Les 2 types de pratiques engendrent des résultats communs mais la pratique sportive entraîne des résultats complémentaires.

### 1 : SPORT

*Seul ou en groupe, avec ou sans compétition*

**L'intensité est modérée à élevée**

### 2 : ACTIVITÉ PHYSIQUE

*Il s'agit d'une activité planifiée, répétée et dont le but est d'améliorer les capacités physiques*

**L'intensité est le plus souvent modérée**

### 3 : LE QUOTIDIEN

*Se déplacer, préparer un repas, monter les escaliers, bricoler, jardiner, faire du ménage, etc ...*

**L'intensité est généralement faible à modérée**

Que vous choisissiez le sport ou une pratique physique plus modérée, dans tous les cas, c'est la **régularité** qui compte pour obtenir des changements au niveau du corps.

Pour optimiser l'effet souhaité, le plus efficace est de réaliser **2 à 3 séances de 30 à 40 minutes par semaine, toute l'année**.

Ce rythme peut parfois rebuter au démarrage. Rien de grave ! Il se met en place **progressivement** : 10 minutes puis 15 minutes, puis 20, etc... Pas de stress !

Il en est de même pour l'intensité : ce n'est que progressivement que l'on atteint l'intensité voulue +++

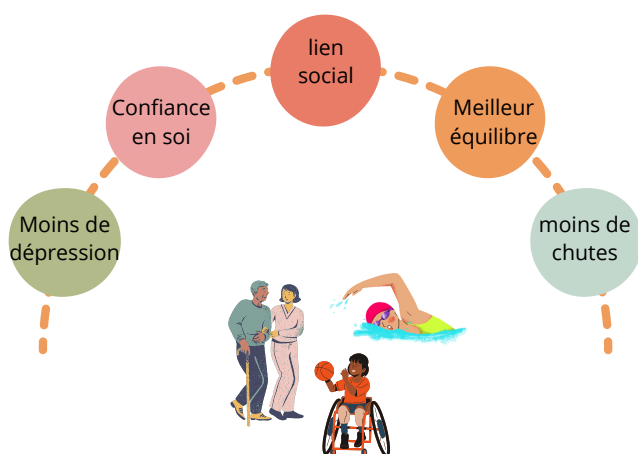
*Chacun son rythme, chacun son chemin, chacun son objectif !*



## Sport ou activité physique : des bénéfices en commun

Le sport et l'activité physique, adaptée ou non, présentent plusieurs avantages :

- Ils réduisent les risques de **dépression**. Cela serait lié à une augmentation des niveaux de neurotransmetteurs tels que la sérotonine et les endorphines, ainsi qu'une amélioration de l'estime de soi et de l'indépendance fonctionnelle.
- Ils contribuent à réduire les **troubles de l'équilibre** et les risques de **chute**.
- Ils ont une action sur les **fonctions cognitives**. De récentes études ont mis en évidence que les programmes d'exercices aérobiques et de résistance sont associés à des améliorations des fonctions cognitives, y compris la mémoire, l'attention et la vitesse de traitement.
- Ils améliorent la **plasticité cérébrale**, c'est-à-dire la capacité du cerveau à se réorganiser et à créer de nouvelles connexions après une lésion cérébrale. Les patients qui ont participé à des programmes d'exercices physiques ont montré des améliorations significatives dans les tests de mobilité.
- Lorsque cette pratique s'effectue en groupe ou en club, elle permet également de rompre l'isolement social et favorise les échanges.



## Les bénéfices propres au sport :

Passer de l'activité physique au sport (présence d'un essoufflement, de fatigue physique) permet de viser d'autres bénéfices :

- une **action cardio protectrice** :
  - Réduction du taux de mauvais cholestérol
  - Augmentation du bon cholestérol, (protecteur cardiovasculaire)
  - Réduction des triglycérides
  - Réduction de l'hypertension
  - Aide à la régulation de la glycémie (diabète)
- un **renforcement musculaire**.

## Besoin d'un coup de pouce ?

Mais commencer une activité physique ou un sport régulier inclue parfois une **adaptation** selon le handicap résiduel et/ou un **accompagnement** avec un professionnel dans ce domaine (un Enseignant en Activité Physique Adaptée ou EAPA).

Les **EAPA** ne sont ni kinés ni ergothérapeutes. Ce sont des professionnels en activité physique, qui enseignent soit en libéral soit en centre adapté. Leur cœur de métier est d'aider chacun à trouver du bénéfice dans la reprise d'activité : le bon sport, le bon rythme, le bon accompagnement de départ pour ensuite être autonome dans sa pratique. Qu'importe le handicap résiduel, une adaptation est toujours possible et le bénéfice toujours présent.

Dans les **Pays de la Loire**, une plateforme est dédiée à cela. Elle a pour nom : **"On y va"**. Chacun peut y trouver les informations relatives à l'activité qu'il veut faire selon son lieu de résidence, les coordonnées des maisons de sport santé ou des EAPA. Elle est très complète et propose des vidéos, des conseils personnalisés, des adresses de professionnels proches de chez vous.

Alors à vos baskets !



# Le coin des témoignages

Pour le second numéro de la vie AVeC, nous vous proposons 2 témoignages : le regard de 2 aides soignantes travaillant auprès des patients dès les premiers jours suivants l'AVC et celui de Sylvain, victime d'un AVC de l'œil l'année de ses 40 ans. Bonne lecture.

## Aide soignante en Unité Neuro Vasculaire : Un métier de service et de vie



Un reporter de la Gazette a pu s'entretenir avec **deux aides-soignantes de l'Unité Neurovasculaire (UNV)**. Une discussion franche et sincère sur l'Accident Vasculaire Cérébral. Des échanges riches et instructifs sur les regards croisés des aides-soignantes et des patients qui en sont victimes. Un moment convivial et dense qu'il a choisi de retranscrire sous la forme d'un récit. Un très grand merci à toutes les deux. **Des témoignages soignés !**

“Nous sommes deux aides-soignantes arrivées dans le service depuis quelques années maintenant. Nous avons de l'expérience. Cela nous aide au quotidien pour trouver la bonne distance par rapport aux évènements.

Ce qui nous marque souvent lors de l'arrivée d'un nouveau patient, c'est le stress et la **détresse** que l'on peut lire sur les yeux ou décrypter sur les visages. L'AVC est un choc. Les patients ne comprennent pas bien ce qui leur arrive ni où ils sont. Ce qui nous marque également ce sont les **séquelles physiques**, instantanées, qui touchent les jeunes costauds comme les plus anciens fragiles, les membres supérieurs comme les membres inférieurs, le côté droit ou le côté gauche. On constate aussi un sentiment d'**impuissance** qui touche les patients. Ils sont comme tétanisés, sans ressorts, et parfois sans paroles.

Au départ, pourtant, nous n'avons pas le temps de tergiverser. A chaque « entrée », c'est l'effervescence. Il n'y pas de temps à perdre. Il nous faut **installer** les patients.

Il faut aussi **organiser** les différentes visites des spécialistes qui vont se succéder dans la chambre pour réaliser des tests et des examens afin d'établir un diagnostic le plus précis possible.

Notre rôle est d'évaluer les capacités de chacun à assurer les besoins primaires :

- manger ou boire (car il y a parfois des risques de fausse route)
- uriner
- se déplacer en toute sécurité

Tous ces éléments évoluent parfois vite, dans le bon ou le mauvais sens et nous sommes en première ligne pour signaler tous ces changements. Notre regard, au plus près du patient, permet de renseigner au mieux le reste de l'équipe médicale et paramédicale.



Nous essayons progressivement d'**expliquer** aux patients ce qui se passe, de les rassurer. Nous ne pouvons pas leur donner beaucoup d'informations médicales (c'est le rôle des médecins, des internes ou des infirmiers et infirmières). Mais on peut leur décrire ce qui est en train de se passer, les étapes d'après, pourquoi il faut passer une IRM, pourquoi les tests répétitifs sont nécessaires, pourquoi il est impératif de s'asseoir sur le fauteuil, pourquoi il est essentiel de réactiver rapidement ce qui peut l'être. On peut aussi **avec nos mots, différents**, répondre à leurs questions sur ce qui les fait souffrir ou sur ce qui les angoisse. C'est difficile de leur parler du moyen et long terme sur les séquelles de la maladie car les victimes d'AVC sont encore sous le choc et car personne ne peut dire exactement dans quelle mesure le patient va récupérer.

Notre objectif principal dans la journée est de se servir des actes de la vie quotidienne (se laver, manger, s'habiller, se déplacer) pour enrichir la journée d'une multitude de petits mouvements. Ces mouvements répétés obligent le cerveau des patients à travailler. C'est pour cela que nous insistons tant sur les sollicitations. Cela est parfois mal vécu par les patients ou les familles et peut créer quelques frustrations, voire des tensions mais plus le cerveau est stimulé tôt, plus on donne des chances de récupération à chacun. C'est l'ADN d'une unité comme la nôtre. Nous essayons de faire passer tout cela avec bienveillance et parfois un peu d'humour. C'est plus agréable pour tous !



Notre rapport au patient n'est pas toujours simple. Il nous faut trouver le « **juste milieu** ». Il faut les aider à accomplir ou retrouver les gestes primaires du quotidien. Mais nous avons à faire à un public d'adultes et il faut veiller aussi à ne pas les infantiliser. Certains demandent qu'on soit directifs tandis que d'autres pourraient nous le reprocher. Certains ont besoin d'attention et réclament notre présence. D'autres souhaitent être tranquilles. Notre métier c'est aussi d'apprendre à connaître le patient pour s'adapter et trouver la bonne attitude. **On en parle beaucoup entre nous**. C'est important. Cela nous aide.

Certains patients ne sont pas toujours très aimables avec nous, voire parfois agressifs. On le comprend. On sait que le choc est rude et que **certains ont besoin de "décharger" leurs émotions, de "purger" le sentiment de révolte qui les anime**. Néanmoins, ce n'est pas toujours facile à vivre pour nous, collectivement et individuellement. Il ne faut pas oublier que nous ne sommes pas *la cause* de leur AVC mais que nous sommes juste là pour les aider à passer ce cap difficile. Certains peuvent avoir envie de retourner leur colère ou leur frustration contre nous.

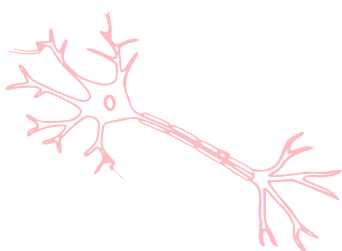
**“Nous ne sommes pas *la cause* de leur AVC. Nous sommes juste là pour les aider à passer ce cap difficile.”**

Ce mécanisme de défense peut s'entendre mais est dur à vivre et ne doit pas être systématique. Heureusement, dans ces cas-là, la **force de notre collectif** est précieuse. On échange beaucoup entre nous sur les patients. Pour rester le plus efficace et le plus serein possible face à certaines situations plus difficiles à vivre, nous changeons régulièrement de secteur dans le service. L'objectif est de garder un équilibre de travail et de bien-être pour le patient et pour nous. Cela évite les crispations parfois ! (NDLR : *sourires des deux femmes !*)



Nous sommes souvent très touchés par les histoires de vie des patients que nous accueillons. Pour certains d'entre nous, le trajet du retour entre l'hôpital et la maison est un bon « **sas de décompression** » pour oublier et faire en sorte que ce vécu ne vienne pas trop perturber notre vie de famille. On a appris à se protéger, à « mettre des barrières ». Pour autant, cette vie à panser les petites et les grandes plaies, en équipe ou individuellement, nous anime toujours autant après toutes ces années !

Ce que l'on constate c'est que le **soutien familial** est essentiel pour un patient. Il doit sentir qu'il est à la tête d'un collectif. Il n'est pas seul à faire face. Il y a des proches, des amis, des collègues qui le soutiennent. On se souvient d'un jeune père de famille d'une trentaine d'années avec 4 enfants. La situation était difficile et son handicap était sévère. Mais il restait toujours positif, avec une motivation énorme. Et son entourage était particulièrement bienveillant, agréable et aimable, en dépit du contexte. Cela faisait chaud au cœur.



Ce qui vient à l'idée lorsqu'on parle d'AVC, ce sont les séquelles physiques, le handicap visible, la paralysie, la difficulté d'élocution, les troubles cognitifs. Il y a aussi un vrai **choc psychologique**. Le patient est parfois bouleversé par les changements qu'il observe sur son corps. L'entourage l'est tout autant et tous se posent d'innombrables questions sur la vie future.

Notre rôle est de les accompagner devant ces changements parfois un peu vertigineux. Il ne faut pas oublier que le déficit du début n'est pas définitif et qu'un parcours de rééducation parfois long mais profitable les attend avant que la situation ne se stabilise.

Ce serait plus simple pour tout le monde si l'on pouvait dire aux gens comment ils vont évoluer mais ce n'est pas possible. On leur explique à quel point le cerveau est capable de se réparer mais aussi de s'adapter. C'est ce que l'on appelle la plasticité cérébrale. C'est leur grand atout. Les facteurs de progression sont très variables : la rééducation, l'implication dans les gestes du quotidien, le type de lésion, l'appui de l'entourage, des rencontres qui marquent, la résilience de chacun, les objectifs que l'on se fixe, un peu de chance, etc... Trop de choses sur lesquelles on ne peut pas influencer.

Nous, on accompagne le début, on aide à amortir le choc et à lancer les processus de réadaptation. Avec patience souvent, en bousculant parfois. Mais toujours en cherchant à faire progresser les patients.

Même si notre métier est difficile physiquement et moralement, même s'il est souvent complexe de concilier les contraintes d'organisation de service et les besoins des patients ou de leur entourage, nous aimons notre métier et le pratiquons avec sincérité. Nous aimons le service dans lequel nous travaillons. C'est un métier de proximité, de service, de relation. C'est ce qui nous motive tout au long de l'année.

**“Nous aimons notre métier. Un métier de proximité, de service, de relation. C'est ce qui nous motive.”**

### **Ce que nous avons envie de dire aux victimes d'AVC.**

1/ L'AVC est un choc. C'est brutal. Mais **battez-vous**. Vous ne retrouverez peut-être pas toutes vos capacités. Vous connaîtrez sans doute la fatigue. Votre vie ne sera plus pareille. Mais **tout n'est pas perdu**. Vous pouvez retrouver certains usages. Ce sont des **efforts**. C'est répétitif. C'est contraignant. Mais on peut vous dire que **cela paie**. Et puis vous pourrez peut-être aussi développer de nouvelles qualités, explorer de nouvelles choses.

2/ **Ne restez pas seuls** à l'hôpital puis ne restez pas seuls, après, quand vous en sortez. C'est important d'en parler. A commencer par en parler avec les aides-soignants. Dites-nous quand il y a des choses qui vous agacent plutôt que de laisser l'agacement s'installer. Dites-nous ce qui vous préoccupe. Tout n'est pas possible. Mais il y a des choses qu'on peut faire pour vous aider. Encore faut-il que vous le **verbalisiez** autour de vous.

3/ **Revenez nous voir !** Donnez-nous des nouvelles. C'est important pour nous d'être nourris de vos parcours. C'est aussi important pour les patients de voir qu'on peut s'en sortir. On vous a accompagné un court instant. On garde quelques images ou souvenirs marquants. Mais après on n'a plus de nouvelles. On comprend que cela soit difficile pour vous de revenir dans des lieux qui ne vous rappellent pas de bons souvenirs. Mais un petit mail, une petite carte postale, une photo, cela nous fait toujours plaisir ! Vos histoires de vie sont parfois la meilleure réponse aux histoires médicales que vous avez vécues à l'hôpital. “



# Regards sur la vie post AVC

*Une table, deux chaises, deux verres. Il n'en fallait pas plus pour engager une discussion profonde, sincère, hors du temps, et parler de l'AVC, de la « vie d'après », de la « vie AVEC », de ses séquelles, à la maison, au travail, dans la vie de tous les jours. **Voici le récit de Sylvain, victime d'un AVC en mars 2022 à 40 ans***

## Quand la vie redémarre après un AVC de l'oeil...

Je me souviendrai toujours de ce jour. Je suis parti au travail, mais pas comme d'habitude. Ce matin là, une mauvaise impression, un coup de fatigue me faisait un peu traîner les pieds. Pourtant, alors que je démarre la matinée normalement, quelques heures plus tard, brutalement, je me suis retrouvé à l'hôpital, engagé dans une **course contre la montre**, entouré de blouses blanches, affairées à réaliser, en urgence, une thrombolyse pour essayer de dissoudre un caillot de sang, qui s'était invité dans ma tête. Ce fut un choc violent, sans transition. J'étais parti le matin en embrassant femme et enfants et je me retrouvais, en fin de journée, au cœur de **diagnostics et conjectures improbables**.

J'ai démarré la matinée par une réunion, qui se passait. Mais une heure après, impossible de voir mon collègue sur ma droite. Un mal de tête terrible vient amplifier cette drôle de sensation de ne plus rien voir à droite ! Ma main droite est invisible sur ce clavier d'ordinateur coupé en deux. J'ai l'impression d'un **voile noir** et de la perte de champ visuel. Mes collègues ont appelé les secours du gros site industriel sur lequel je travaillais, équipé d'un service de pompiers sur site. Le médecin qui accompagnait les pompiers m'a fait divers tests (dont certains du diagnostic AVC, sans me le dire, mais que j'ai reconnus par la suite...) et en a conclu que c'était sans doute la conséquence d'une grosse fatigue ou d'une migraine ophtalmique. Je suis reparti avec lui à l'infirmerie, en attendant qu'on m'emmène aux **urgences**. Je suis resté plus d'une heure avant qu'on vienne me chercher.

La raison : le médecin a appelé un Véhicule Sanitaire Léger (VSL) plutôt que de déclencher (dans le doute) le protocole d'urgence AVC...

Me voilà debout, bras dessus bras dessous avec l'ambulancière pour monter dans le véhicule...Le trajet fut interminable, et assis ! Pourtant, je continuais à garder la force de parler, avec des propos cohérents.

A mon arrivée aux urgences, le contraste fut saisissant. Ce qui n'inquiétait personne était devenu une urgence. En l'espace de moins d'une minute, les urgentistes m'ont allongé en tenue d'hôpital et expliqué qu'il fallait passer un IRM pour suspicion d'AVC... Quel choc d'entendre ce mot ! Le diagnostic confirmé par l'IRM, il a fallu alors sans délais procéder à une **thrombolyse** pour essayer de dissoudre le caillot. Mais il s'était passé beaucoup de temps déjà.

Je me rappelle de la colère de la neurologue urgentiste qui martelait « **Time is brain !! je suis en colère ! Comment est-ce possible que le médecin et pompiers du site industriel soient tous passés au travers du diagnostic ! Je les appellerai, c'est inadmissible !** ». J'ai compris tout l'enjeu, au fur et à mesure que mon corps s'affaiblissait, et assistait, comme spectateur d'une mauvaise série médicale, au défilé aveuglant des néons au plafond des couloirs que nous parcourions à toute vitesse.

La thrombolyse débuta un peu après 12h, bien plus de trois heures après les premiers symptômes...

## “Mes images sont désormais coupées verticalement en deux, et je n'en vois que la partie gauche.”

Le diagnostic était implacable et j'en ai longtemps voulu à la neurologue qui me l'a annoncé à peine arrivé aux soins intensifs de neurologie :

« *Monsieur, préparez vous à ne jamais retrouver la vision du côté droit. Les probabilités statistiques sont inéluctables. Votre permis de conduire est également supprimé, certainement définitivement* ». J'avais fait un **AVC ischémique occipital** gauche, et la partie du cerveau qui est morte sert à décoder ce que voient les champs visuels droits de mes deux yeux. HLH: Hémianopsie Latérale Homonyme. Un acronyme que j'aurai préféré ne jamais apprendre...

Mes images sont désormais coupées verticalement en deux, et je n'en vois que la moitié gauche.

Aucun antécédent, aucune prédisposition (pas de tabac, drogue, cholestérol, hypertension, diabète...et au contraire une hygiène de vie relativement saine avec alcool très modéré et surtout du sport ! Mais ceci était consécutif à un **Foramen Ovale Perméable** (FOP), une anomalie cardiaque congénitale, que j'ignorais.

Le cardiologue m'a dit « *Ce phénomène existe chez environ 25% de la population mondiale, et la plupart des personnes qui l'ont ne le sauront jamais et vivront toute leur vie sans aucun souci. Pour vous, c'est pas de chance ...* ».

Ce trou fut réparé via la pose d'une prothèse cardiaque, une formalité.

J'ai désormais, dans mon cœur, une pièce métallique de la taille d'une pièce de deux euros qui a bouché le trou existant et qui prévient ainsi tout risque de récurrence

Les jours et semaines qui suivirent mon accident, je n'arrivais pas à me résoudre à ce diagnostic. L'arrivée au centre de rééducation fut violent pour moi mais aussi pour ma famille. Je me demandais ce que je faisais ici. J'avais du mal à réaliser que j'étais à ma place ici, en situation de handicap, et que je faisais partie de ce monde.

J'ai alors vécu cette parenthèse blanche et découvert ces hommes et femmes de tous horizons qui, à l'écart de la vie active, se battent comme des diables pour se relever. J'ai multiplié les exercices avec les neuropsychologues et mon ergothérapeute préférée qui est devenue une amie depuis. J'ai procédé à des examens avec des orthoptistes. Et surtout je me suis engagé dans un protocole médical comme **patient pilote** avec le centre de rééducation, qui venait juste de se former à la rééducation neurovisuelle auprès de l'Institut Rothschild à Paris, centre de neurovision de référence en France. Je me suis lancé dans cette bataille, accompagné des soignants, qui découvraient eux aussi la **rééducation neurovisuelle**.

J'avais le secret espoir que tout ceci allait payer et que j'allais déjouer les pronostics. J'étais volontaire. Je voulais me battre. Je ne voulais pas me résigner. Malheureusement, après des mois de travail et après deux ans, les examens ne montrent aucune récupération de champ visuel. En revanche, tout ce travail m'a aidé à mieux appréhender ce **handicap invisible** et à développer une **capacité d'adaptation** incroyable.





## “Une de mes fiertés: avoir réussi à gagner un match officiel de tennis contre un “valide” !”

Ma vie a repris en parallèle mais ce n'est plus comme avant. Les conséquences sont lourdes.

J'ai perdu mon permis de conduire. J'ai perdu mon autonomie pour me déplacer. Nous avons dû déménager pour trouver un logement en ville, accessible en transports en commun.

Notre vie familiale, avec ma femme et mes trois enfants, est modifiée. On a appris à vivre avec. La fatigue, l'irritabilité, la moindre résistance au bruit et à la concentration. Des moments de noirs, pas seulement visuels mais aussi psychologiques.

Et puis, pour autant, la joie de **poursuivre, autrement**, notre aventure familiale et affective. Le champ visuel est réduit. Mais le champ des possibles reste large. Pas toujours simple pour moi, ma femme et mes enfants, mais on avance ensemble vers cette vie à reconstruire, différemment.

J'ai appris à **vivre avec mon handicap**, à marcher puis courir avec cette visibilité réduite. Je me suis réentraîné à l'effort, progressivement, car le corps prend un choc d'une intensité incroyable...

Je refais également du vélo. Cela demande une concentration incroyable mais cela fonctionne.

Et après pas mal d'entraînement en sport santé, je parviens même à jouer au tennis. Désormais, je joue avec les « valides » ! Une de mes fiertés: réussir à gagner un match officiel contre un valide. Et oui, sans voir sur mon côté droit, j'ai pu m'appuyer sur mon cerveau pour lire les trajectoires, anticiper et placer ma raquette au bon endroit.

La récompense – visible pour le coup – de tout le travail de rééducation fait avec les soignants : un super souvenir et un super motif d'espoir !



Autre conséquence qui prend du temps : la **reconstruction professionnelle**. J'ai souhaité au départ reprendre mon métier d'avant de manager opérationnel d'équipe dans une entreprise industrielle. J'ai bénéficié tout d'abord d'un dispositif particulier de « suivi encadré », qui autorise un malade à retourner travailler (partiellement) en restant en arrêt. Ceci permet les premiers mois de ne pas être une « charge » pour l'employeur, et enlever l'éventuelle pression d'obligation de résultats, tout en se confrontant à son environnement professionnel pour mesurer la capacité à pouvoir reprendre. Ensuite, cette vraie reprise fut progressive, au départ à 50% puis, par étape, jusqu'à 80%, avec l'accompagnement du médecin du travail, de l'ergonome du centre de rééducation.

J'ai dû **expliquer mon handicap invisible** à mes collègues. Ma neuropsychologue est d'ailleurs venue dans mon entreprise et a eu la très bonne idée d'apporter des lunettes pour partie occultée (cf. ci-contre) afin que chacun se rende compte de mon quotidien. C'est important de verbaliser son handicap et d'expliquer aux autres ce qu'ils ne voient pas.

Bien que très volontaire, et malgré de très bons résultats, j'ai mis néanmoins mis du temps à comprendre qu'il n'était plus possible de faire le même métier. J'en ai désormais fait le deuil mais cela ne va pas de soi. C'est dur de se rendre à l'évidence et c'est très énergivore.



## “Aujourd’hui, j’ai compris qu’il fallait que je me ”refasse” dans un autre environnement, dans un autre métier”

Le rapport avec mon employeur et mes collègues n’était pas toujours simple non plus. J’avais été d’une certaine manière éjecté (involontairement) du système et certains me faisaient comprendre que l’entreprise faisait déjà beaucoup pour moi et qu’il n’était pas raisonnable de prétendre à davantage de reconnaissance...

Aujourd’hui, j’ai compris qu’il fallait que je me « refasse » dans un autre environnement, dans un autre métier.

J’ai postulé pour prendre un poste dans la qualité, moins exposé et sans management.

Au départ, dans les phases de recrutement, je n’ai pas fait référence à mon AVC, lors du premier entretien. J’avais peur que cela soit rédhibitoire. Mais j’en ai parlé lors du deuxième entretien et avant la décision finale. Je ne pouvais pas non plus l’occulter. Je ne voulais pas être défini que par ça. Mais je ne pouvais pas le nier non plus. Il fallait trouver le bon équilibre.

Bonne nouvelle : j’ai été pris !

Je viens donc de prendre un **nouveau départ** depuis deux semaines. Une belle satisfaction. Encore un challenge !

Désormais, je suis confronté à un nouveau dilemme: ce n’est pas facile de parler de ce handicap invisible à mes nouveaux collègues...

Je trouve que c’est dur de trouver l’équilibre entre parler et cacher ce handicap invisible que l’on ne saurait voir. Il faut doser.

Cela viendra avec le temps.

Ce que j’ai envie de dire pour conclure :

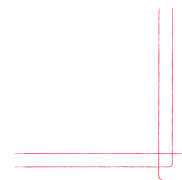
. Le travail de **prévention** doit continuer, encore et encore, pour que chacun soit sensibilisé à la détection de signes susceptibles d’AVC et pour que chacun puisse avoir les bons et justes réflexes.

. Vos proches, ceux que vous aimez, ceux qui vous aiment sont un soutien inestimable. Ce n’est facile pour personne. Mais, petit à petit, on reprend ses marques, dans un autre contexte, et on avance. **La résilience est une affaire collective.**

. **Le travail de reconstruction est lent et long.** C’est un travail de patience et de deuil. Mais il y a aussi des espoirs et des récompenses : une victoire au tennis, un nouveau boulot. Il faut y croire. Chacun à son rythme. Et ne pas hésiter à en parler. Pour se faire aider.

. Il faut **parler du handicap invisible**. Ne pas l’ériger en carte d’identité. Ne pas en faire un bouclier ou une raison de baisser les bras. Mais donner à l’autre des clés pour comprendre. Et montrer que le handicap cache aussi de belles ressources (et des rencontres qui nous marquent à vie)

## “Le handicap cache aussi de belles ressources ... et des rencontres qui nous marquent à vie !”





*Bonjour docteur Guillon et merci de nous accorder cet entretien. On parle souvent d'accident vasculaires cérébraux, mais les AVC de l'œil restent souvent peu connus. Pouvez-vous nous en dire plus ?*

**Dr B GUILLON** : Effectivement, les AVC de l'œil, aussi appelés **occlusions de l'artère centrale de la rétine**, sont moins médiatisés que les accidents vasculaires cérébraux. Ils surviennent lorsque la circulation sanguine d'une artère de la rétine est bloquée, ce qui peut provoquer une perte soudaine, partielle ou totale et non douloureuse, de la vision de l'œil.

*Quels en sont les symptômes et comment réagir en cas de suspicion ?*

Les symptômes principaux sont une **perte brutale de la vision d'un œil**. Cela peut aussi se manifester par une **vision très réduite ou nulle** (quasi cécité d'un œil). Si le patient ferme l'autre œil, il est dans le noir. Il est essentiel **d'appeler le 15** en cas d'apparition de ces signes, car tout comme les AVC, le facteur temps est déterminant. Si l'artère se débouche rapidement (spontanément), la vision revient et on appelle cela une cécité monoculaire transitoire. Si l'occlusion persiste, les neurones de la rétine commencent à perdre leurs fonctions après 90 minutes et les lésions deviennent irréversibles au bout de 240 minutes d'occlusion.

*Comment diagnostique-t-on un AVC de l'œil ?*

Le diagnostic se fait principalement par un **examen ophtalmologique** avec un **fond d'œil**, permettant de visualiser les vaisseaux rétinien. On peut aussi utiliser des examens d'imagerie comme la tomographie par cohérence optique pour évaluer les structures de la rétine et mieux comprendre l'étendue des lésions.

*Quelles sont les causes principales d'un AVC de l'œil ?*

Les facteurs de risques sont globalement les mêmes que pour les accidents vasculaires cérébraux : l'hypertension artérielle, le diabète, le tabagisme, l'hypercholestérolémie et certaines pathologies cardiaques. Il est donc crucial de bien contrôler ces facteurs pour limiter les risques.



## *Comment s'effectue la prise en charge au CHU de Nantes ?*

Au CHU de Nantes, nous préconisons un appel au centre 15 et un examen aux urgences par un ophtalmologiste. Si le diagnostic est confirmé, le patient est conduit à l'Unité Neuro Vasculaire du CHU Laennec pour des examens complémentaires afin d'affiner la cause et mettre en place les mesures de prévention des récives, ainsi que pour effectuer la surveillance habituelle (stabilisation des risques d'AVC dans d'autres zones du cerveau ou d'infarctus cardiaque). Pour le moment, il n'y a pas d'évidence scientifique franche à effectuer une thrombolyse (*NDLR : injection d'un produit pour détruire le caillot bloquant l'intérieur de l'artère*) comme pour les autres accidents vasculaires cérébraux. Mais le facteur temps reste important. Nous procédons donc au cas par cas pour mettre en place la surveillance ou les traitements adéquats.

## *Peut-on espérer une récupération complète après un AVC de l'œil ?*

Malheureusement, la récupération est souvent modeste voire nulle. 90% des patients gardent une cécité de l'œil. Plus le traitement est initié tôt, meilleures sont les chances de limiter les dommages. Cependant, il est rare de retrouver une vision normale, surtout dans les cas d'occlusions artérielles. D'où l'importance d'une sensibilisation accrue pour une prise en charge rapide car beaucoup de patients sous-estiment les symptômes et certains soignants sont encore trop peu instruits sur le caractère d'urgence de la PEC.

## *Existe-t-il une rééducation spécifique de l'oeil après un AVC ?*

Il y a peu de rééducation spécifique. Mais le cerveau a des capacités d'adaptation importantes ce qui aide la personne à retrouver plus de confort et une fonction visuelle certes imparfaite mais suffisante pour lui permettre par exemple de reconduire malgré la perte la vision en relief. Ce n'est pas systématique, mais au besoin, les patients peuvent faire appel à un orthoptiste (selon les conseils de l'ophtalmo) ou à un ergothérapeute pour adapter le poste de travail.

Il convient de surveiller tout particulièrement l'autre œil : en effet, toute la vision repose sur un seul œil qu'il faut préserver au mieux. Un suivi ophtalmologique est donc nécessaire car environ 20% des patients développent un glaucome par la suite.

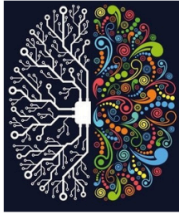
## *Pourriez-vous nous dire quelques mots sur l'étude en cours au sein de votre service, concernant la prise en charge précoce de l'AVC de l'oeil ?*

Il s'agit d'une étude multicentrique faite en France et menée par l'UNV de Nantes. Nous souhaitons mettre en évidence les bénéfices de la thrombolyse dans les 4h30 qui suivent l'AVC de l'œil. Après plusieurs années de travail, l'étude touche à sa fin mais les résultats ne sont pour le moment pas encore connus. Nous sommes tous très fiers de participer à l'avancée de la science dans les recommandations nationales et internationales.

*C'est un très beau projet. Bravo et merci à toute votre équipe pour l'énergie et l'engagement nécessaires pour mener à bien cette belle étude. Merci aussi d'avoir répondu à toutes nos questions, ce qui nous permet à tous de mieux comprendre le caractère d'urgence de l'AVC de l'œil ainsi que la marche à suivre en cas d'apparition de ces symptômes singuliers.*



# PETIT RESUME DE NOS ECHANGES



FRANCE AVC 44

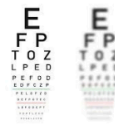
## L'AVC DE L'OEIL

Une urgence vasculaire  
Des signes à connaître

### LES SIGNES



**CECITE BRUTALE  
D'UN OEIL**



**FLOU  
VISUEL**

La perte n'est pas progressive et ne concerne qu'un œil.  
En cachant l'autre œil, on se retrouve dans le noir.  
Un bouchon occlut l'artère centrale de la rétine.

### L'ACTION



**APPELER LE 15**



**FOND D'OEIL**

Après un appel au 15, un fond d'œil est réalisé aux Urgences par un ophtalmologiste.  
Un neurologue détermine les causes et stabilise le risque de récides

### LES CHIFFRES

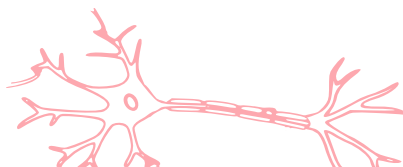


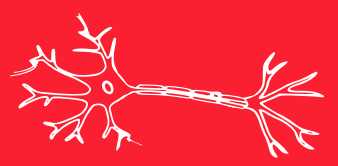
**90 MINUTES**



**4 HEURES**

Après 90 minutes d'occlusion, l'artère centrale de la rétine commence à souffrir  
et au bout de 240 minutes, les dommages sont irréversibles





# Venez nous rejoindre !

Si cette lecture vous a donné envie de partager votre expérience, de vous nourrir de celle des autres, ou encore de découvrir ce que peuvent vous apporter les professionnels qui interviennent auprès de l'association, n'hésitez pas à nous contacter.

Adresse mail : franceavc44@gmail.com

Permanences téléphoniques : jours ouvrés, de 14h à 17h,  
06 82 62 25 49

Facebook de France AVC 44

---

## Les dates à retenir :

- 5 novembre 2024 : stand au Centre Hospitalier de Saint Nazaire de 9h à 17h
- le 7 novembre 2024 : stand au centre de rééducation de Maubreuil à Saint Herblain de 11h à 15h30
- Les cafés rencontres : le 30 novembre (discussion avec une assistante sociale du CHU de Nantes) au carré des services, 15 rue d'Arras, à Saint Herblain
- La chorale : les 8, 15 et 22 novembre, les 6 et 13 décembre 2024 à partir de 14h au château de la Classerie à Rezé
- Les conférences : 7 novembre 2024 à la Chevrolière. Espace culturel de Grand-Lieu. (animation faite par la filière AVC 44/85)



## BULLETIN D'ADHESION 2025

### « France AVC 44 »

☐ M.

☐ Mme

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

N° de téléphone fixe : ..... Portable : .....

E-mail : .....

#### Cotisation de membre :

- adhérent : 30 €

- donateur : 50€

- bienfaiteur : 100€ ou +

#### • Par chèque :

À l'ordre de : France AVC 44

Renvoyer le bulletin d'adhésion et le chèque à l'adresse suivante :

France AVC 44 – Pôle MPR

Hôpital Saint Jacques – 85 Rue saint jacques

44 093 NANTES Cedex 01

#### • Par virement bancaire :

IBAN : FR03 2004 1010 1109 5776 4G03 291

Intitulé votre virement bancaire avec la mention suivante : NOM – Prénom

Renvoyer le bulletin d'adhésion à l'adresse postale ci-dessus ou par mail ([franceavc44@gmail.com](mailto:franceavc44@gmail.com))

Comment souhaitez-vous être contacté par l'association ?

☐ mail

☐ voie postale

Les dons versés à une association Loi 1901, ouvrent droit à une réduction d'impôts (66%) sur présentation d'un reçu fiscal établi par nos soins et qui vous parviendra sous quelques jours avec votre carte d'adhérents.

