

CHU de Nantes  
**livret d'information**  
destiné aux patients

# La vie après un AVC

Vivre avec les changements émotionnels,  
cognitifs et la fatigue

*Madame, Monsieur,*

*L'équipe médicale et soignante met à votre disposition ce livret d'information **sur la vie après un AVC**. Nous souhaitons que ce document vous apporte les réponses à vos interrogations. N'hésitez pas à nous solliciter pour avoir des informations complémentaires à celles que vous avez déjà. Nous restons à votre entière disposition.*

Unité neuro-vasculaire –4<sup>e</sup> étage - aile Ouest  
Hôpital Nord Laennec – Boulevard Jacques Monod  
44093 Nantes Cedex 1



CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE DE NANTES

## Des changements fréquents et peu connus

Plusieurs modifications du caractère ou du comportement peuvent survenir après un AVC. Elles sont fréquentes et assez peu connues et donc mal reconnues.

Parmi ces troubles, citons : le déficit intellectuel, la réduction/perte de motivation ou d'initiative, les troubles de l'humeur, la fatigue et la fatigabilité.

## Qu'est-ce qu'un journal de suivi de fatigue ?

Le journal de suivi de fatigue a pour but de favoriser une meilleure prise en compte des facteurs pouvant influencer une fatigue après un AVC.

Il aidera les professionnels de santé (neurologue, infirmière, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue) à agir sur les facteurs réversibles ayant un possible lien entre votre fatigue et vos activités de la vie quotidienne.

Ce journal vous sert de guide pour mieux décrire la réalité de votre quotidien avec le vécu de votre fatigue. Cet outil vous appartient, utilisez-le régulièrement pour inscrire tout changement pouvant majorer ou diminuer votre fatigue.

Apportez-le à la consultation avec le neurologue ou chez votre médecin traitant pour échanger au sujet de votre fatigue auprès des professionnels de santé respectifs. Cela favorisera une meilleure communication ainsi qu'une compréhension plus juste de votre situation. Ce qui aidera à déterminer le meilleur plan de traitement adapté et personnalisé à vos besoins.

De nombreux facteurs, tels que les comorbidités médicales (hypertension artérielle, diabète, insuffisance cardiaque,...), le tabagisme, les médicaments, l'alimentation, la déshydratation, la perturbation du sommeil, la douleur, la dépression, l'anxiété ou encore un déficit physique et/ou cognitif sont susceptibles d'influencer la fatigue après AVC, malgré des données scientifiques à ce jour encore insuffisantes, pour en affirmer pleinement leur rôle.

En complétant ce journal de suivi de fatigue, vous, votre entourage et/ou les professionnels de santé arriveront à mieux reconnaître les éléments qui peuvent amener ou diminuer votre fatigue au quotidien.

Vous pouvez y inscrire les renseignements suivants :

- votre heure de réveil et de coucher,
- vos activités (+/- physiques, tant motrices/cognitives, de loisirs/sociales/professionnelles/quotidiennes),
- vos temps de repos (avec ou sans sommeil).

Plus les données seront précises, plus il sera facile de vous proposer une aide appropriée.

## La réduction/perte de motivation ou de l'initiative

Dans certains cas il peut apparaître au décours d'un AVC une perte de la motivation ou de l'initiative pouvant interférer avec les activités de la vie quotidienne et imposer aux proches une présence importante. Ceci peut être la conséquence de l'AVC mais est plus fréquemment retrouvé lors de l'atteinte de certaines régions du cerveau.

## Fatigue et fatigabilité : tous les AVC concernés

La fatigue est définie de façon générale par une lassitude résultant d'un effort prolongé. C'est un phénomène normal lorsque cette lassitude est proportionnelle à l'effort effectué.

Mais la fatigue peut être pathologique, c'est le cas dans le syndrome de fatigue post-AVC, avec un sentiment de lassitude survenant pour un effort minime ou bref. Cette fatigue s'exprime par une fatigabilité (moindre résistance à l'effort), un besoin de s'allonger, de faire la sieste, de se coucher plus tôt, un manque d'énergie peu amélioré par le repos ...

Ce trouble « invisible » mais invalidant est fréquent : 50-70% des personnes se plaignent d'une fatigue anormale 9 mois après leur AVC. Chez les sujets jeunes, ce chiffre atteint 80%. Cette fatigue peut se manifester pendant l'hospitalisation mais aussi à distance de l'AVC et varie au cours de la journée.

Elle persiste souvent dans le temps : 50% des AVC âgés de 16 à 49 ans se plaignent encore de fatigue 6 ans après leur AVC.

Cette fatigue après AVC amène le patient à devoir apprendre à vivre avec car celle-ci impacte la réalisation des activités de la vie quotidienne et altère la reprise de l'activité professionnelle.

La survenue d'un syndrome de fatigue après un AVC est en partie liée à sa sévérité, c'est-à-dire à l'intensité du déficit et des séquelles qui en découlent, mais pas uniquement. Ainsi, il n'est pas rare de voir cette plainte après un AVC mineur ou même après un accident transitoire (dont les symptômes vont disparaître en quelques minutes). Dans ce dernier cas, la fatigue paraît plus liée au stress généré par l'hospitalisation, les examens prescrits, le diagnostic annoncé ou la crainte de la récurrence.

Des facteurs peuvent favoriser l'apparition d'une fatigue post-AVC ; certains sont modifiables (la dénutrition, l'anémie, ...) d'autres non (antécédents d'AVC antérieur, fatigue avant l'AVC, ...).

La distinction entre une fatigue pathologique liée à l'AVC et syndrome dépressif post-AVC, lui aussi fréquent est parfois difficile. En effet, la fatigue est un symptôme de dépression et la dépression est fréquente après un AVC.

## Le déficit intellectuel

Les troubles de l'attention et de la concentration sont fréquemment rapportés par les personnes victimes d'AVC (concerne 80-90% des personnes ayant fait un AVC).

En pratique, les personnes ont le sentiment de vite « décrocher » dans : une conversation, le suivi d'une émission ou pour mener à bien une tâche ou alors l'inattention est à l'origine d'une « distractibilité » entraînant une sensation de perte de la mémoire (mais en fait la mémoire n'est pas atteinte, c'est juste une difficulté à fixer ce qui vient d'être dit).

Les AVC peuvent être à l'origine de troubles des fonctions intellectuelles (fonctions cognitives) et de troubles de la mémoire qui vont retentir sur l'autonomie de la personne et être à l'origine d'une altération cognitive marquée. La fréquence du déclin cognitif post-AVC est évaluée à terme à 20%, pouvant atteindre 40% en cas de récurrence.

Ces troubles peuvent être améliorés par des médicaments, de la rééducation ou par des moyens simples comme la prise de notes.

## Les troubles de l'humeur

Ils sont parfois présents, pouvant induire une dépression ou à l'inverse un état euphorique.

Plus souvent, on note une hyperémotivité ou une labilité émotionnelle : les personnes se plaignent alors d'une expression excessive des sentiments (pleurs faciles, par exemple). Ces troubles peuvent être améliorés par un traitement médicamenteux psychotrope, mais ne le nécessitent pas toujours.

Dans d'autres cas, les proches témoignent d'un émoussement affectif (relative indifférence aux émotions), de conduites d'agressivité, d'une intolérance à la frustration ou à l'inverse d'une tolérance excessive à des situations considérées comme inadmissibles antérieurement à l'AVC. Ces troubles sont très invalidants pour les proches et peuvent entraver les relations sociales.

Au décours d'un AVC, de façon plus rare, des crises d'angoisses (attaques de panique durant quelques minutes/heures), des phobies (espace, magasin, vertige...), des états maniaques en association à une aphasie ou un sentiment de dépersonnalisation et d'étrangeté associé à une négligence du côté gauche peuvent aussi se manifester.

Ces modifications du comportement ou du caractère secondaire à l'AVC vont en général avoir un retentissement sur les proches, les relations et les activités sociales.

J1

Date : .....

*La fatigue s'installe sans « bruit »*

**Contexte de la journée**     Journée de travail     Journée de repos

Quotité de travail ..... %

Cochez la case correspondante, concernant votre nuit

Normale     Difficulté d'endormissement     Réveil en milieu de nuit

Sensation de ne pas avoir dormi     Sommeil non réparateur

Notez ici le déroulé de votre journée

Heure	Activité <sup>1</sup>	Niveau de fatigue <sup>2</sup>	Commentaires <sup>3</sup>
6h			
7h			
8h			
9h			
10h			
11h			
12h			
13h			
14h			
15h			
16h			
17h			
18h			
19h			
20h			
21h			
22h			
23h			
24h			

1- Inscrivez ce que vous avez fait (ex : étendre une lessive, aller à la boulangerie...)

2- Utilisez l'échelle numérique pour noter votre niveau de fatigue de 0 à 10 (0 : je ne suis pas du tout fatigué(e) ; 10 : je suis très fatigué(e))



3- Notez votre ressenti, Expliquez les raisons de votre fatigue.

# Astuces pour vous aider à gérer votre fatigue

*(Recueillies auprès de personnes ayant présentés un AVC/AIT et dans la littérature)*

A ce jour, les données scientifiques n'ont pas encore permis d'élaborer des recommandations envers une prise en charge médicamenteuse ou non de la fatigue après un AVC ; toutefois des propositions de stratégies préventives ou thérapeutiques existent comme il l'est suggéré ci-dessous.

La fatigue post-AVC peut être prévenue et/ou diminuée par la prise en compte des causes potentiellement réversibles (douleur, comorbidités, dépression/anxiété, ...) et par une prise en charge psychothérapique.

## → **Economisez votre énergie et gérez votre fatigue**

Planifiez vos activités une journée à l'avance pour anticiper les besoins énergétiques de chaque tâche ; pour cela, utilisez un agenda ou le journal de suivi de fatigue pour :

- structurer vos journées (trouver un équilibre entre les activités et le repos)
- répartir les activités selon leurs priorités et leur demande d'énergie (réaliser les activités plus fatigantes le matin ou après un temps de repos)
- programmer des moments pour «ne rien faire »

Vous pouvez également :

- déléguer les activités peu prioritaires ou pouvant être effectuées par autrui
- faire l'impasse sur le superflu
- éviter de prévoir trop d'activités dans une même journée
- utiliser des aides (techniques/technologiques/humaines) pour vous économiser afin de réduire des efforts inutiles (desserte, achat en ligne par exemple)

## → Organisez votre environnement de vie

Il vous est suggéré de réorganiser votre espace de vie afin de :

- minimiser les efforts de déplacement et de les faciliter
- réduire la fréquence d'utilisation des escaliers
- faciliter l'accès aux objets les plus fréquemment utilisés
- favoriser la position assise/assis-debout plutôt que la position debout lors des activités de la vie quotidienne (repassage, vaisselle, ...)
- diminuer/retirer les éléments perturbants (bruit, lumière, ...) de votre espace de vie pour favoriser un environnement calme.

## → Favorisez la réalisation d'activités agréables

Réaliser des activités où vous prendrez du plaisir comme par exemple la relaxation (sophrologie, yoga, bain de flottaison...) ou les loisirs créatifs vous amèneront à vous concentrer sur vos gestes et à mettre à distance vos autres préoccupations.

## → Informez votre entourage de vos ressources et de vos besoins de repos

Il sera important de prendre le temps de vous écouter afin de ne pas occulter votre fatigue en essayant de la surmonter et/ou de la combattre.

## → Favorisez l'exercice physique régulier

La reprise progressive d'une activité physique (tant au niveau de son intensité que de sa durée) permettra :

- de prévenir le déconditionnement pouvant amener à une fonte musculaire, une réduction des capacités cardio-respiratoires pouvant aggraver la fatigue mais aussi amener à une perte d'autonomie.
- d'améliorer la tolérance physique

Il faudra ainsi, choisir une activité adaptée à vos capacités afin d'en prévenir un éventuel épuisement.

## → Modifiez vos habitudes de vie

La modification de vos habitudes de vie consiste à vous amener à adopter une bonne hygiène de vie concernant plus particulièrement votre repos et votre alimentation.

Ainsi, il vous est conseillé :

- d'établir un rituel d'endormissement : respecter un horaire stable de sommeil, se coucher quand les signes de sommeil se manifestent, contrôler l'état de votre literie
- de prévoir au cours de votre journée des temps de pauses, de repos et de sieste afin de respecter votre corps et son bon fonctionnement.
- de privilégier une alimentation saine et équilibrée
- d'éviter la consommation de médicaments sédatifs et/ou d'alcool excessif

***En conclusion, ces troubles invisibles séquellaires d'un AVC sont désormais bien identifiés et mieux reconnus par les soignants.***

***Le patient et surtout ses proches doivent en être informés, pour réduire l'effet déstabilisant de retrouver une personne proche différente de celle que l'on connaissait avant l'AVC, particulièrement lors du retour à domicile.***

***Les troubles peuvent s'amender avec le temps ou être améliorés par des médicaments. Parfois, ils vont durablement altérer le caractère ou le comportement de la personne, une aide psychologique au patient et ses proches est souvent utile.***