

Ils racontent leur vie après un AVC : « Notre fatigue est un vrai handicap »

Georgette, Thierry, Fabrice et Didier ont été victimes d'un AVC. Pour rompre l'isolement et se soutenir dans leur rétablissement, ils se retrouvent au sein de l'association « AVC et Après ? », dont l'ambition est aussi de mieux faire comprendre ce handicap invisible et de faire avancer la recherche.



Pour rompre l'isolement, proposer des ateliers de réhabilitation aux patients et faire de la prévention auprès du grand public, des patients ont créé l'association AVC et Après ? Parmi les adhérents : Danielle et son mari Didier, Fabrice et Thierry autour de la présidente Georgette Fondjo. Photo Sylvie Montaron

Sylvie Montaron

Publié le 22 sept. 2025 à 06:00 – *Mis à jour le 22 sept. 2025 à 07:37*

Didier n'a aucun souvenir de ce jour où il s'est effondré sur le canapé en hurlant : « J'ai mal à la tête. » À l'inverse, Thierry se rappelle très bien qu'il avait perdu l'usage de sa jambe droite quand on l'a transporté à l'hôpital Saint Joseph Saint Luc, où il a lancé « à demain » à sa femme avant de sombrer quelques heures plus tard dans le coma.

Quant à Georgette, elle reste marquée par cette sensation, « comme si du sang giclait dans mon cerveau », juste avant qu'elle ne se lève de sa chaise et s'effondre au sol où elle restera allongée trois heures avant de pouvoir attraper son téléphone pour appeler les secours. « La vie bascule ; ça arrive comme ça... », lâche cette habitante d'Albigny, présidente de l'association « AVC et Après ? ».

« L'AVC isole beaucoup »

C'est lors de sa rééducation à la [clinique des Iris à Marcy-l'Etoile](#), qui a duré près de quatre mois en 2023, que Georgette Fondjo a eu l'idée de créer cette association. « À la clinique, c'est très « cocooning », mais je me disais : « Qu'est-ce qui nous attend à la sortie ? », raconte cette sexagénaire. Après des mois d'hospitalisation, parfois seulement quelques jours car certains ne vont pas dans un centre de rééducation, les [patients victimes d'AVC](#) se retrouvent souvent perdus pour la suite de leur prise en charge, avec un possible sentiment d'abandon.

« L'AVC isole beaucoup. Notre association a pour but de rompre cet isolement. Car, même si on est entouré des siens, on peut être isolé. Les personnes ne comprennent pas toujours notre vécu », souligne Georgette.

« Ces sont les aidants qui ramassent le plus »

Danielle, l'épouse de Didier depuis 40 ans, le reconnaît. « Je peux tout supporter, mais quand il explose, qu'il est dans ses persévérations, je suis démunie », raconte cette ancienne éducatrice pour enfants handicapés dont la patience est saluée par tous. « Ce sont les aidants qui ramassent le plus », compatissent Thierry et Fabrice en songeant à leurs épouses.

« Sans eux, le rétablissement est compliqué », renchérit Georgette. À l'association « AVC et Après ? », qui travaille avec la filière AVC du Rhône, les aidants peuvent participer à des groupes de parole avec une psychologue bénévole et « déverser des choses ». Outre le soutien qu'ils s'apportent mutuellement, les patients, eux, peuvent bénéficier d'ateliers de réhabilitation sur la mémoire, le langage, etc.

« Cette fatigue n'est pas facile à expliquer car elle n'est pas rationnelle »»

Mais, ces patients se sont aussi donné pour mission de mieux faire comprendre la réalité de leur handicap invisible et en particulier de la fatigue dont ils souffrent tous. « Quand on marche, que l'on arrive à réaliser les actes du quotidien, c'est très très compliqué de faire prendre conscience aux autres de cette fatigue », explique Georgette Fondjo. « Cette fatigue n'est pas facile à expliquer car elle n'est pas rationnelle », précise Fabrice.

« Au début, je mettais dix minutes pour mettre une chaussette. Déjeuner, se laver, s'habiller, me prenait trois heures. Et, quand tu as fini, tu n'as qu'une envie, c'est te déshabiller pour aller te recoucher », raconte Thierry. Didier aussi « met 3 heures pour s'habiller et après il me dit qu'il doit aller se reposer... C'est dur à comprendre », confirme Danielle.

Ils aimeraient que la fatigue soit prise en compte dans l'évaluation du handicap.

« Ils ont du mal à le rattacher à l'AVC »»

Les études confirment d'ailleurs le poids de ce handicap. « Au début, les patients se plaignent des démarches administratives puis leurs besoins évoluent avec le temps. Ils se rendent compte du handicap invisible : la fatigue, les troubles de la concentration et de l'attention, la difficulté à suivre une conversation lors d'un repas de famille... Ils ont du mal à le rattacher à l'AVC, tout comme leur entourage », explique la Pr^e Julie Haesebaert, chercheuse aux Hospices civils de Lyon et [au laboratoire Reshape](#) (Inserm, Lyon 1) qui travaille avec ces patients pour mieux répondre à leurs besoins.

Pour tous renseignements « sur AVC et Après ? » :
06 70 65 09 67. Ou par mail : contact@avc-et-apres.org. L'association se réunit à Couzon-au-Mont-d'Or mais elle cherche un nouveau local dans le Val de Saône ou l'Est Lyonnais.

Thierry: «J'essayais de redevenir celui que j'étais avant mais c'est aller droit dans le mur»



Courir le semi-marathon du Run in Lyon en 2026 : c'est l'objectif de Thierry, 59 ans, même s'il n'a pas encore franchi le cap de la marche à la course. « Je marche 8 kilomètres sur un tapis... mais j'ai peur de me lâcher », explique-t-il. Victime d'une dissection aortique en juin 2024, il fait un AVC pendant l'intervention chirurgicale. Plongé dans le coma, son pronostic vital est engagé. « Seuls 10 % des patients s'en sortent. À un moment, les médecins ont dit « on attend 24 heures et on le débranche »... Et je me suis réveillé ! En cardio, ils m'ont surnommé le miraculé », raconte Thierry, qui s'est fait tatouer sur le torse la date de sa sortie du coma.

« Quand mon fils m'a poussé dans le fauteuil roulant au centre de rééducation, ça a été très violent ! », se souvient-il, encore ému. « Chaque jour est un combat », souligne Thierry. Après la marche, il a validé le test pour la conduite automobile: « C'était juste magique ! » Mais il a du mal à placer le curseur: « Au départ, j'essayais de redevenir celui que j'étais avant mais c'est aller droit dans le mur. Je suis une autre personne. Je me dis « voilà mes limites » et j'essaie de les repousser. Ma femme me dit « tu as de la chance où tu en es » mais je ne peux pas me satisfaire de ça ! »

Aujourd'hui, l'ex-manager d'une équipe de commerciaux n'a qu'une envie: retravailler « Je commence à m'ennuyer », glisse-t-il, nostalgique de cette époque où il était « sur le pont de 6 h 15 à 20 h 30. C'était intense, j'aimais ça... »

La patience de Danielle au service de Didier



« Didier s'énerve alors qu'il avait un caractère très doux. Je ne le reconnais plus. Il part parfois dans des persévérations : croit qu'il doit partir travailler, va chercher ses papiers, sa voiture... », raconte Danielle, son épouse depuis 40 ans. Elle témoigne de la difficulté d'être aidante. En 2023, Didier a eu un anévrisme du lobe frontal. Il ne

parvenait plus à gérer ses émotions. Puis, en 2024, un AVC. Incontrôlable pendant ses hospitalisations, il arrachait ses sondes, visitait toutes les chambres la nuit, montait sur le toit...

Un traitement médicamenteux plus adapté l'a rendu davantage contrôlable. Anxieux « depuis tout petit », il dit voir « tout en noir » mais garde un subtil sens de l'humour. « Il n'y a plus que cela qui me reste », glisse ce septuagénaire. Ses déficits sont lourds, sa mémoire reste défaillante et il jure ne plus avoir « goût à rien ». Mais Danielle continue de se démener chaque jour pour qu'il refasse les activités qu'il aimait. Il rejoue aux boules, à la coinche – « surtout pour tricher », sourit-il – va tout seul en vélo chez l'orthophoniste...

Quand il explose, souvent le soir, Danielle lui passe de la musique, lui fait couler un bain, « après, c'est comme s'il avait oublié ». « Cette femme, elle est juste unique », dit d'elle Georgette. Pour Didier : « C'est une sainte... »

Georgette: «Chaque mouvement est une victoire»



Avec son sourire radieux et sa parole fluide, Georgette Fondjo, 60 ans, ne laisse rien entrevoir de son handicap quand elle est assise. Cependant, elle aussi revient de loin, l'AVC l'ayant laissé hémiparétique sur toute la partie gauche, y compris le visage. « Au début, tu n'arrives pas à lever un doigt ! Chaque mouvement est une victoire. Et puis, tu te mets debout avec les barres parallèles, face au miroir ! », se souvient Georgette. Elle ne s'imaginait pas sortir de la clinique des Iris, au bout de 4 mois, sans déambulateur: « Finalement, j'en suis sortie avec une canne! »

Loin de sa famille, cette cheffe de projet a reçu le soutien d'un groupe d'habitants du quartier des Brosses à Villeurbanne avec lequel elle travaillait avant son AVC. « Ils venaient toutes les semaines, lavaient mon linge... Ça a été une très belle expérience humaine. »

Devenue représentante des usagers de la clinique des Iris, Georgette s'est formée à la démocratie en santé à la Sorbonne, hébergée chez sa fille à Paris où elle a achevé sa rééducation. « Ma petite fille, âgée de 6 ans, était ma kiné. Quand j'ai lâché ma canne, elle a dit « ouais... » : elle était contente ! », sourit Georgette, fière d'avoir décroché son diplôme universitaire avec une moyenne de 16,5/20 malgré cette fatigue inhérente à la vie post AVC.

Fabrice : « Je voulais être autonome. Je courrais en boitant dès que le kiné avait le dos tourné »

Un an après avoir été victime de deux AVC, Fabrice 54 ans, oscille toujours « entre des hauts et des bas ». « Quand je me compare à avant, c'est hyper-déprimant mais si je compare au jour d'après, je me dis « ça va mieux », reconnaît-il. Et pour cause, après son 2^e AVC, Fabrice n'arrivait plus à bouger ni les bras ni les doigts et parlait difficilement. « On s'imagine le pire et comme les médecins ne savent pas, ils ne disent rien donc on n'a rien à se raccrocher », explique Fabrice, resté allongé un mois avec interdiction de se lever. Après, il n'a eu de cesse de se relever : « Je voulais être autonome, pouvoir aller où je voulais. Je courrais en boitant dès que le kiné avait le dos

tourné. Aujourd'hui, j'aime bien faire du vélo car c'est plus facile que marcher. »
Seule la mobilité des doigts n'est pas revenue : « J'aimais tellement dessiner ! Je ne peux plus... »

Parce qu'il avait le sentiment de stagner avec les techniques conventionnelles, Fabrice s'est tourné vers des méthodes alternatives : un ostéopathe lui a « rééquilibré le bassin », un ophtalmologue lui a confectionné des lunettes avec prisme « pour l'équilibre » et un dentiste une gouttière, « grâce à laquelle j'ai deux fois plus de force dans la main ». Lui qui ne voulait plus entendre parler d'AVC, s'est aussi résolu à aller voir « un psy » : « Maintenant, j'arrive à en parler. Je suis passé à une nouvelle phase. »

En hausse chez les moins de 65 ans

En France, on dénombre chaque année plus de 140 000 accidents vasculaires cérébraux. 80 % à 85 % sont des AVC ischémiques, liés à l'occlusion d'une artère cérébrale. 20 % sont des AVC hémorragiques, liés à la rupture d'une artère cérébrale. Dans 40 % des cas, d'importantes séquelles subsistent.

L'AVC est la 1^{re} cause de handicap physique acquis de l'adulte. C'est la 2^e cause de mortalité chez l'homme, la 1^{re} chez la femme. Un AVC peut survenir à tout âge. Si l'âge moyen de survenue est de 74 ans, le nombre d'AVC touchant les moins de 65 ans augmente dans le monde. Selon une étude menée dans 119 pays et publiée dans The Lancet, 31 % des AVC touchaient les 20-64 ans en 2010 contre 25 % en 1990. En France, 10 % des AVC touchent des jeunes de moins de 45

Les facteurs de risques traditionnels de l'AVC sont l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, le diabète de type 2, le tabagisme, l'obésité, la sédentarité, l'abus d'alcool ou la coronaropathie. Selon une étude américaine, il existe chez les jeunes de 18 à 44 ans, une association significative entre l'AVC et des facteurs de risque non traditionnels dont, en premier lieu, les migraines ainsi que les troubles de la coagulation sanguine, l'insuffisance rénale, les maladies auto-immunes ou les cancers.

Des patients partenaires pour accompagner le retour à domicile

Professeure en santé publique, Julie Haesebaert mène plusieurs projets au sein des Hospices civils de Lyon et du laboratoire Reshape (Inserm, Université Lyon 1) pour mieux accompagner le retour à domicile des patients, en collaboration avec des associations, dont «AVC et Après?».

À l'hôpital Henry-Gabrielle, deux patients partenaires ont ainsi été formés pour suivre les patients après leur passage en rééducation. « Ils vont accompagner les patients afin d'éviter la sensation d'être isolés qu'ils ressentent quand ils rentrent chez eux », explique la ^{pre} Haesebaert.

Un autre type d'accompagnement est mis en place en service de neurologie pour les patients qui rentrent directement au domicile sans passage en centre de rééducation. Une infirmière les rencontre avant leur retour puis les appelle pour 4 consultations en distanciel afin de les orienter, par exemple pour trouver un orthophoniste, la reprise de la conduite automobile ou toute démarche administrative. Ces patients bénéficient aussi d'un accès à une plateforme d'informations. 15 patients ont déjà bénéficié de cet accompagnement testé à Lyon et Villefranche avant d'être déployé à plus grande échelle si les résultats s'avèrent satisfaisants après évaluation.

**« Dès que j'ai une journée off,
je me dis : c'est cette m... qui
revient ! »»**

Le risque de récurrence est important. Tous en sont conscients et ont l'impression de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. À commencer par Fabrice, victime d'un second AVC dès son retour à la maison, une semaine après un 1er AVC, il y a un an. « Ça a été un traumatisme pour ma famille.

Aujourd'hui, j'ai toujours peur que cela arrive à nouveau, dès que j'ai la tête qui tourne ou que j'ai du mal à articuler », explique le quinquagénaire. « Dès que j'ai une journée « off », je me dis : c'est cette m... qui revient ! », raconte aussi Thierry. Et Georgette connaît la même peur dès qu'elle est fatiguée ou qu'elle a oublié ses médicaments.

Le sujet est particulièrement sensible pour Danielle et Didier. « Il m'a dit, si j'ai un 3^e AVC, tu me laisses partir », rapporte Danielle. « Oui, c'est mieux... », confirme Didier alors que les yeux de Danielle s'embuent. « Je sais que je ne pourrais pas », glisse-t-elle.