



LA VIE APRÈS UN ARRÊT CARDIAQUE



Association La vie Après Un Arrêt Cardiaque - RNA : W784011440 - SIREN :932623259 - Siret :93262325900011 - lavieapresacr@gmail.com

Ecriture Dr. Marine PAUL, Service de Réanimation, Centre hospitalier de Versailles, 177 rue de Versailles, 78150 LE CHESNAY-ROCQUENCOURT - mpaul@ght78sud.fr

Edition Janvier 2025

Inspiré avec autorisation du livret « Quand le cœur prend la tête » d'A. PESKINE,
CRFTC 2018 lui-même inspiré de « Stand Still... And Move On » de V. MOULAERT



Ce livret est destiné aux personnes ayant vécu un arrêt cardiaque et à leurs proches.

L'objectif est de préciser les conséquences possibles d'un arrêt cardiaque, transitoires ou persistantes, en particulier les changements concernant la pensée et les émotions ainsi que leurs retentissements dans la vie de tous les jours. En effet, le dépistage précoce de tels troubles permet une prise en charge adaptée et rapide qui peut permettre d'améliorer les symptômes.

Lisez le livret et relisez-le si besoin en fonction des étapes que vous traversez. Faites-le lire à votre entourage, votre médecin généraliste l'a également reçu. Certains chapitres vous seront utiles dès à présent, d'autres ultérieurement. Si vous ne pouvez pas le lire maintenant, gardez-le pour plus tard.

Ce livret ne se substitue pas au lien établi entre vous et les professionnels soignants. Il est un support informatif participant à l'amélioration de votre prise en charge.

Toute l'équipe de réanimation est à votre disposition pour vous rencontrer et pour répondre à vos questions. N'hésitez pas à nous solliciter, maintenant ou plus tard, lorsque vous en ressentirez le besoin.



SOMMAIRE

L'ARRÊT CARDIAQUE

LES LÉSIONS CÉRÉBRALES

LA REÉDUCATION

UN NOUVEL ÉQUILIBRE

LES PROCHES

QUAND / QUI CONSULTER

L'ARRÊT CARDIAQUE

**Un choc
pour votre cœur**

**Un choc
pour votre cerveau**

**Un choc
dans votre vie et
celle de vos proches**

UN CHOC POUR VOTRE CŒUR



Notre cœur est le moteur de notre corps. Il pompe le sang à travers tout le corps, des pieds à la tête. Le sang apporte l'oxygène et les nutriments dont nous avons besoin à tous les organes, dont le cerveau, et récupère les déchets.

Un arrêt cardiaque est aussi un arrêt circulatoire : si le cœur s'arrête, le sang ne circule plus dans le corps. Tous les organes peuvent donc en pâtir mais en particulier le cerveau car c'est l'organe le plus sensible à l'interruption de la circulation sanguine.

UN CHOC POUR VOTRE CERVEAU



Le cerveau est le centre régulateur de nos pensées et de notre personnalité. On peut le comparer à un ordinateur : il gère toutes les fonctions de notre corps. Le cerveau a un besoin crucial de sang.

Lors d'un arrêt cardiaque, le sang n'arrive plus au cerveau. C'est un choc pour le cerveau.

Si un arrêt cardiaque dure plus de 5-6 minutes sans réanimation, les cellules du cerveau peuvent s'abîmer. C'est ainsi que des lésions cérébrales apparaissent avec des séquelles temporaires ou durables.

UN CHOC ÉMOTIONNEL POUR VOUS ET VOS PROCHES



Cet arrêt cardiaque vous a touché vous, mais aussi vos proches. Ayant survécu à un arrêt cardiaque, vous devenez un « survivant ». Certains de vos proches, famille, amis ou collègues, étaient peut-être présents lors de votre arrêt cardiaque et lors de la réanimation du massage cardiaque. Certains ont pu participer directement à votre réanimation en vous massant ou en alertant les secours.

Dans la plupart des cas, il s'est passé un certain temps pendant lequel votre état était très grave. Il est naturel, après un tel choc, que des sentiments de peur, d'insécurité, de tristesse ou des remises en question apparaissent, pour vous comme pour vos proches.

Vous vous demandez peut-être :

Pourquoi moi ?

Comment aller de l'avant ?

Et si ça recommençait ?

LES LESIONS CÉRÉBRALES

**Changements
de pensées**

**Changements
d'émotions**

**Changements
de caractère**



Les manifestations des lésions cérébrales varient d'une personne à l'autre.

Des changements peuvent apparaître dans le contrôle des mouvements mais également au niveau des sensations, des perceptions, des émotions, des sentiments, de la mémorisation et de l'attention.

Ces changements sont appelés les «conséquences invisibles» car ils ne sont pas visibles de l'extérieur, comme le serait une paralysie par exemple. Et pourtant ils peuvent avoir un impact sur votre vie et celle de vos proches.

Pendant les mois qui suivent votre arrêt cardiaque, votre cerveau récupère souvent beaucoup et vous noterez des progrès rapides. Cependant certains troubles peuvent persister.

Il est important pour vous d'identifier ces troubles, d'en prendre conscience, et d'en parler pour bénéficier d'une prise en charge précoce afin de progresser.

Ces changements peuvent être remarqués par votre famille ou par des professionnels de santé mais rester invisibles pour les gens qui vous connaissent moins bien.

Pour entraîner votre cerveau demandez conseils à votre orthophoniste, il existe des applications téléphone, des sites web et des livres d'exercices.

CHANGEMENTS DANS LA PENSÉE

Après l'arrêt cardiaque, le fonctionnement du cerveau peut être modifié. Voici quelques exemples des troubles les plus fréquents. Ils ne sont pas systématiques, ils peuvent s'améliorer avec le temps surtout s'ils sont décelés et pris en charge.

Troubles de la mémoire

Peut-être oubliez-vous des choses dont vous vous souveniez facilement avant ? En général les souvenirs anciens sont bien conservés mais les nouvelles informations sont vite oubliées.

Conseil : utilisez un agenda et notez les choses importantes.

Lenteur

Peut-être réfléchissez-vous et agissez-vous plus lentement ?

Conseil : planifiez en amont les choses à faire. Choisissez les plus importantes et prenez en compte vos difficultés dans l'organisation de votre journée.

Trouble de la concentration

Peut-être avez-vous des difficultés à vous concentrer, du mal à reprendre le fil d'une activité si vous êtes interrompu ?

Conseil : essayez de vous isoler au calme quand vous avez une tâche difficile à faire. Éteignez la radio, la télévision, et votre téléphone !



Faire un bilan de la mémoire, de l'attention, de l'organisation avec un orthophoniste pour une rééducation adaptée.

Difficultés à faire plusieurs choses à la fois

Il peut vous être difficile de mener deux actions de front, comme par exemple parler en faisant la cuisine.

Conseil : Essayez de faire une seule chose à la fois; planifiez vos activités à l'avance en prenant en compte vos difficultés.

Planifier, s'organiser

Peut-être est-ce devenu plus difficile ?

Conseil : écrivez la liste de ce que vous devez faire dans la journée ou dans la semaine, leur priorité et le temps que ça prendrait.

Fatigue et manque d'endurance

Il est possible que vous soyez plus fatigué qu'avant, ou que vous vous fatigiez plus vite, et que vous mettiez plus de temps à récupérer.

Conseil : évitez d'enchaîner plusieurs activités, organisez votre temps avec de petites pauses. Alternez les efforts intellectuels avec des efforts physiques. Essayez de déléguer des tâches.

Nervosité, irritabilité

Vous vous énervez peut-être plus facilement, vous « démarrez au quart de tour ». Cela peut être amplifié par la fatigue.

Conseil : organisez des pauses, isolez-vous quand vous êtes fatigué.

CHANGEMENTS ÉMOTIONNELS

Un arrêt cardiaque peut changer votre perception des événements et de vos émotions.

Après un arrêt cardiaque, de nombreux patients peuvent se sentir anxieux. En général, on ne se souvient pas de l'arrêt cardiaque, mais cela peut être effrayant de penser que c'est arrivé et qu'on n'a rien vu venir.

Souvent, les personnes ont peur d'une récurrence, d'un deuxième arrêt cardiaque. Ils se privent de certaines activités, supposées à risque. Mais cette privation peut renforcer le sentiment de peur et d'insécurité.

Après avoir eu le feu vert de votre cardiologue, il est important que vous repreniez tranquillement vos activités.

Les ressentis émotionnels peuvent aussi être modifiés : certains se sentent plus émotifs, d'autres au contraire plus passifs, comme indifférents.

Des signes de dépression (humeur triste, pleurs, diminution de l'intérêt ou du plaisir pour vos activités habituelles ou pour les moments avec vos proches, diminution ou augmentation de l'appétit ou du sommeil) peuvent aussi apparaître, parfois plusieurs mois après l'arrêt cardiaque. Ce n'est pas de votre faute, ce n'est ni une honte ni une faiblesse. La dépression doit être prise en charge, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

CHANGEMENTS DE CARACTÈRE

Les lésions cérébrales peuvent aussi induire un changement de caractère ou de comportement.

Certains deviennent plus impulsifs ou agités quand d'autres auront plus de mal à prendre des initiatives et deviennent plus passifs. Vous pouvez ne pas repérer ce changement de caractère, et ce sont parfois vos proches qui vous le signaleront. Ces troubles peuvent être pris en charge : parlez-en à un professionnel.

Une prise en charge adaptée et précoce peut permettre d'améliorer les symptômes.



LA REEDUCATION

Cardiaque

Neurologique



La rééducation Cardiaque

Elle concerne les patients qui ont fait un arrêt cardiaque à cause d'un problème initial au niveau du cœur comme un infarctus par exemple.

Elle peut se dérouler en hospitalisation complète ou de semaine ou encore de jour et le plus souvent dans un centre spécialisé.

La rééducation permettra de

- Faire un réentraînement physique progressif et en sécurité
- Reprendre confiance
- Adapter et optimiser les traitements
- Organiser le retour à domicile



La rééducation neurologique

Elle concerne les patients qui présentent des difficultés de mémoire, d'attention, de concentration, de lenteur, de grande fatigue...

Selon vos besoins, la prise en charge se fera en ville ou à l'hôpital.

Il s'agit de faire

- Un bilan neurologique testant entre autres le raisonnement, la mémoire, l'organisation, l'attention et de décider si vous avez besoin d'une rééducation.
- Elle est très souvent complétée par un dépistage de tristesse, d'anxiété et de troubles du sommeil.

**TROUVER
UN NOUVEL
ÉQUILIBRE**



Il est important de trouver son équilibre entre ses activités et le repos. Il faut donc prendre en compte votre fatigabilité qui s'est modifiée depuis votre arrêt cardiaque.

Fixez-vous des objectifs raisonnables et non trop ambitieux qui peuvent être des facteurs de stress. Vous devez prévoir des plages de repos. Cela vous permettra de faire plus de choses et vous évitera des frustrations.

La reprise des activités

Alterner les activités intellectuelles et physiques est un très bon moyen pour améliorer votre santé et votre endurance.

Il faut également veiller à vous relaxer en pratiquant vos loisirs ou même ne rien faire pendant un moment.

Le défibrillateur La Life Vest

Pour prévenir un nouvel arrêt cardiaque, il est parfois nécessaire d'envisager la pose d'un dispositif qui pourra délivrer un choc électrique si besoin. Ce dispositif peut être temporaire sous la forme d'une veste portée à même la peau et parfois il est nécessaire d'insérer un petit boîtier sous la peau à porter à vie. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous préoccupent à ce sujet à votre cardiologue. Il existe également des associations de patients porteurs de défibrillateur, les contacts sont à la fin de ce livret.

La reprise de la conduite

Une reprise de la conduite automobile sera possible dans la plupart des cas. Elle peut être freinée par la fatigue, les défauts d'attention, de concentration et de rapidité de réaction. Il s'agit de handicap invisible pouvant entraîner un risque pour votre sécurité et celle des autres sur la route.



Une visite médicale avec un médecin agréé par la préfecture est nécessaire pour obtenir un certificat de revalidation de permis. Apportez au rendez-vous les documents de votre suivi médical. Si vos symptômes sont invalidants, une rééducation sera nécessaire avant ce rendez-vous.

En cas de non-respect de l'avis de la réglementation, votre responsabilité peut être engagée si vous avez un accident.

La reprise du travail

Votre convalescence est primordiale après votre retour au domicile.

La fatigue est le symptôme le plus souvent rencontré après un arrêt cardiaque. Elle est à prendre en considération pour envisager votre retour au travail.

La reprise du travail s'anticipe et doit être le plus souvent progressive pour qu'elle se déroule dans les meilleures conditions. Discutez-en avec votre médecin traitant, orthophoniste, rééducateur au préalable



Vous pouvez demander conseil :

- auprès de votre médecin traitant, ou de votre orthophoniste si vous effectuez une rééducation cognitive ou auprès de votre psychologue et/ou psychiatre si vous avez un suivi spécifique afin de discuter des possibilités de reprise.

- auprès de **I'UEROS** (unité d'évaluation de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle) si vos symptômes sont invalidants et si cette structure est disponible dans votre département. Ils peuvent se mettre en lien avec votre médecin du travail pour évaluer les modalités de reprise, la nécessité de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour une durée limitée ou non, discuter le reclassement en cas d'impossibilité durable de reprise de votre activité professionnelle.

Avant la reprise du travail

Plusieurs rendez-vous sont possibles avec votre médecin du travail avant la reprise :

-un rendez-vous de liaison au bout d'un mois d'arrêt de travail pour informer votre médecin du travail de la situation

- une visite de pré reprise pour discuter des modalités de reprise, le temps partiel thérapeutique, horaires aménagés, temps de pause...



Après la reprise

Après votre reprise, vous pouvez vous rendre compte de certaines difficultés. Il sera là aussi nécessaire d'en informer votre médecin traitant et médecin du travail afin de trouver des solutions d'adaptation.

La visite de reprise dans les 8 jours est obligatoire et à tout moment vous pouvez demander de faire un point.

Avertir pour s'adapter au mieux permet de ne pas aggraver la fatigue et donc les compétences.

**INFORMATIONS
POUR LES
PROCHES**

L'arrêt cardiaque d'une personne touche aussi ses proches : conjoint, enfants, parents, amis, collègues.

Si un de vos proches a eu un arrêt cardiaque, cela a eu probablement un impact sur votre vie.



Une autre personne

L'arrêt cardiaque a pu changer votre proche. Les lésions cérébrales peuvent changer la manière dont une personne pense, ressent les émotions et agit. Cela peut avoir des conséquences sur votre relation avec elle. L'intimité peut elle aussi être modifiée. Il est important de parler de ces changements et de chercher des solutions notamment auprès de professionnels : médecin généraliste, psychiatres, psycho-logues ou tout professionnel de santé en qui vous avez confiance.

Retrouver la confiance

La peur d'une récurrence, d'un nouvel arrêt cardiaque est fréquente chez les proches d'un patient ayant survécu à un arrêt cardiaque. Le risque est alors de le surprotéger. Vous pouvez aider votre proche à retrouver / préserver son autonomie.

Une aide psychologique est parfois nécessaire pour retrouver une certaine sérénité

Ménagez-vous

Vous aiderez mieux votre proche si vous prenez soin de vous. N'hésitez pas à demander de l'aide à d'autres membres de la famille ou à des professionnels si vous vous sentez débordés ou épuisés. Il est possible de mettre en place des aides à domicile temporaires à permanentes pour vous ménager.

QUAND

QUI

CONSULTER ?



1/ Vous pouvez consulter à tout moment votre médecin généraliste ou tout professionnel de santé en qui vous avez confiance qui saura vous écouter et vous orienter si apparaissent des difficultés.

2/ Vous pouvez recontacter l'équipe de réanimation si vous avez des questions sur votre séjour en réanimation.

3/ Vous trouverez ci-dessous les différents professionnels de santé à consulter en fonction des difficultés que vous présentez.

CHANGEMENTS ÉMOTIONNELS



Quand consulter un(e) psychologue ou un(e) psychiatre ?

- Troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie)
- Flashbacks de l'évènement, cauchemars
- Angoisse quotidienne, sentiments de peur ou d'insécurité
- Perte d'énergie quotidienne
- Perte de l'élan et des envies ou diminution du plaisir pour vos activités habituelles ou les moments avec vos proches
- Indifférence affective ou émotions exacerbées
- Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité
- Forte irritabilité
- Changements de caractère : impulsivité, agitation, nervosité, manque d'initiative, inhibition, repli sur soi
- Perte ou gain de poids, ou diminution ou augmentation de l'appétit
- Tristesse quotidienne, pleurs

Vous pouvez prendre rendez-vous avec une psychologue ou un psychiatre en passant par votre médecin traitant pour avoir une lettre d'orientation et être pris en charge par la sécurité sociale et la mutuelle.

Certains psychologues participent au **dispositif « MonPsy »** qui permet aux patients de bénéficier de **12 séances** avec un(e) psychologue partenaire, **remboursées** par l'Assurance Maladie. Pour trouver un(e) psychologue participant au dispositif, vous pouvez consulter ce site internet : <https://monpsy.sante.gouv.fr/annuaire>.



CHANGEMENTS DANS LA PENSÉE

Quand consulter un(e) orthophoniste ?

- Difficultés de mémorisation
- Difficultés de concentration
- Difficultés d'organisation
- Lenteur de pensée ou d'exécution
- Difficultés à trouver ses mots, à exprimer clairement sa pensée
- Fatigabilité

Le bilan cognitif et la rééducation par un(e) orthophoniste sur prescription médicale sont pris en charge par la sécurité sociale. C'est l'orthophoniste qui déterminera le nombre de séances nécessaire. Les prescriptions sont renouvelables automatiquement une fois sans avoir à demander de nouveau au médecin.

La liste des orthophonistes de votre secteur est disponible sur **Doctolib** ou **Ameli** : <http://annuaire.sante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/orthophoniste/>. Le site **INZEE.CARE** permet de vous aider à trouver un orthophoniste selon votre lieu d'habitation en vous inscrivant sur une liste d'attente.

PRISE EN CHARGE SOCIALE



Quand consulter un(e) assistant(e) social(e) ?

Un(e) assistant(e) social(e) vous accompagne dans les différentes démarches pour les **aides sociales financières et / ou humaines** auxquelles vous pourriez prétendre de façon temporaire ou pérenne selon l'évolution de vos besoins.

- **Mise à jour de votre situation** auprès de l'assurance maladie et de votre mutuelle. Vos soins en rapport avec votre arrêt cardiaque sont pris en charge à 100 % et ce de façon rétroactive à partir de la date de votre arrêt cardiaque. Votre médecin généraliste fait cette demande l'ALD 100% (Affection Longue Durée).
- **Mise en place d'aides à domicile**, demande d'aménagement du domicile
- **Éligibilité à la reconnaissance d'une invalidité et orientation vers les structures adaptées**
 - **RQTH** (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)
 - **MDPH** (Maison Départementale pour les Personnes en situation de Handicap)
 - **APA** (allocation personnalisée d'autonomie) pour les plus de 65 ans.

Le rendez-vous avec un(e) assistant(e) social(e) est gratuit. Vous pouvez passer par le centre communal d'actions sociales (CCAS) de votre mairie, les pôles autonomie territoriaux (PAT).

RÉÉDUCATION PHYSIQUE



***Quand consulter
un(e) kinésithérapeute ou faire de
l'APA (activité physique adaptée)***

Un kinésithérapeute ou un professionnel de l'APA favorisent l'entretien de la souplesse des articulations, font travailler les muscles, favorisent la reprise de la marche avec un bon équilibre. Ils prennent en compte la fragilité liée à un manque de force. La rééducation motrice est souvent nécessaire après un séjour en réanimation.

- La rééducation kinésithérapique est prise en charge à 100% (sécurité sociale + mutuelle, ou 100% sécurité sociale en ALD). Elle se fait sur prescription médicale et c'est le kinésithérapeute qui déterminera le nombre de séances nécessaire par semaine et la durée de la prise en charge et qui s'occupe des démarches auprès de la sécurité sociale.
- La rééducation par APA se fait sur prescription médicale et peut être remboursée par votre mutuelle. L'APA se déroule souvent dans des maisons sport-santé.

-La liste des kinésithérapeutes de votre secteur est disponible sur **Doctolib** ou Ameli : <http://annuaire.sante.ameli.fr/trouver-un-professionnel-de-sante/masseur-kinesitherapeute/>. Les sites **Libheros** et **Gudule** peuvent être une aide pour trouver un kinésithérapeute à domicile ou non.

-En Ile de France connectez-vous au site de l'APA Prescri'Forme : www.prescriforme.fr

CONTACTS UTILES



Si vous avez des questions après la lecture de ce livret :

-N'hésitez pas à vous rapprocher de votre médecin traitant

-Vous pouvez contacter le service de réanimation dans lequel vous étiez hospitalisé

Voici une liste d'associations et structures utiles :

LA VIE APRES UN ARRET CARDIAQUE

Association



Pour les personnes ayant vécu un arrêt cardiaque et pour leurs proches :

Site : <https://linktr.ee/lavieapresacr>

Mail : lavieapresacr@gmail.com

Informations, Entraide, Groupe de parole...

Instagram, Facebook, X, LinkedIn...

APODEC

Association de porteurs de dispositifs électriques cardiaques

Pour les patients porteurs de pace maker et défibrillateurs.

Site : <https://apodec.fr>

Mail : contact@apodec.fr

Tél : 07 77 75 67 35

AVEC NOS PROCHES Pour les aidants

Ligne nationale d'écoute et d'aide pour les aidants de personnes fragilisées.

Site: <https://www.avecnosproches.com>

Mail : aide@avecnosproches.com

Tél : 01 84 72 94 72

FAMIREA
Pour les aidants

Ligne nationale d'écoute et d'aide pour les aidants de personnes ayant été hospitalisées en réanimation

(anonyme et gratuit)

Site : <https://www.famirea.org/je-suis-un-proche>

Tél : 01 87 02 31 44

Second life de 101

Pour les patients et les aidants

Site avec des témoignages de patients et de proches post réanimation (non spécifique du post arrêt cardiaque)

Site : <https://one-o-one.eu/second-life-by-101>

Sur inscription gratuite

Mail : secondlife@one-o-one.eu

Tél : +33 1 76 50 11 01

This image shows a full page of white paper with horizontal dashed lines, typical of primary school writing paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

