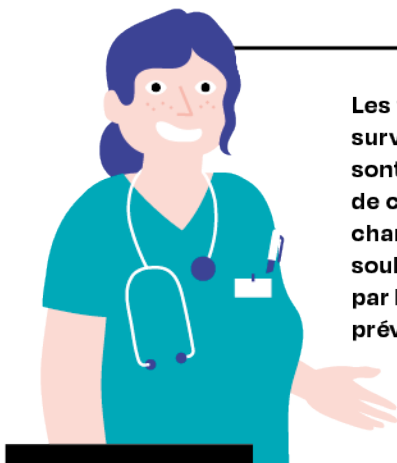




**Le handicap invisible dans les
suites d'une lésion cérébrale acquise :
Accident Vasculaire Cérébral,
Traumatisme Crânien...**

la face cachée du handicap

AVC : agir pour réduire les facteurs de risque



Les facteurs de risque pouvant favoriser la survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) sont aujourd'hui bien identifiés. Un certain nombre de ces facteurs de risque sont modifiables par des changements de comportement au quotidien. Nous souhaitons partager avec vous les conseils relayés par le Ministère des Solidarités et de la Santé pour prévenir et limiter les risques d'AVC.*

réduisez

→ **Arrêtez le tabagisme** (sûrement le conseil le plus efficace!), et faites-vous aider pour cela (www.tabac-info-service.fr).

→ Pour les femmes, **n'associez pas contraceptifs oraux et tabagisme**.

→ **Perdez du poids**, en cas de surpoids ou d'obésité.

→ **Réduisez l'exposition au stress**, autant que possible.

→ **Limitez la consommation d'alcool**.

équilibrez

→ **Équilibrez votre alimentation** en consommant des fruits et légumes, et en réduisant l'apport en sel.

→ **Limitez la sédentarité au quotidien** en pratiquant une activité physique 30 minutes, 5 jours par semaine voire plus.

contrôlez & surveillez

avec votre médecin traitant

→ **Contrôlez l'hypertension artérielle**, qui doit rester inférieure à 14/9. Elle constitue un facteur de risque majeur si elle est élevée.

→ **Suivez et surveillez le traitement prescrit**, en cas d'affection cardiaque préexistante telle que la fibrillation auriculaire.

→ **Contrôlez le diabète**. Vérifiez régulièrement le taux de sucre dans le sang (glycémie).

→ **Surveillez votre bilan lipidique**.

Et il n'est jamais trop tard pour s'y mettre!

Les actions de prévention ont un bénéfice à tout âge. Par exemple, le risque des fumeurs peut être diminué pour rejoindre celui des non-fumeurs, deux à cinq ans après l'arrêt de leur consommation de tabac. De même, pratiquer une activité physique régulière peut diminuer d'un tiers le risque d'AVC.*

lexique



Une Lésion Cérébrale Acquise (LCA)

signifie que le cerveau a été lésé brutalement. Cette lésion peut survenir à tout âge de la vie (après l'âge de 2 ans).

Elle peut être :

→ un Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Déficit neurologique soudain, d'origine vasculaire.

AVC hémorragique: le déficit est causé par une hémorragie.

AVC ischémique: le déficit est la conséquence d'une interruption de la circulation sanguine vers le cerveau. Si le patient est pris en charge rapidement dans les premières heures suivant l'installation du déficit, l'obstacle peut être levé, soit par médicament (fibrinolyse intraveineuse), soit mécaniquement (thrombectomie).

→ un Traumatisme crânio-cérébral (TC)

Englobe tous les coups reçus à la tête déclenchant des signes neurologiques, et ce quelle que soit leur force. La gravité initiale du TC dépend de l'intensité du trauma et des zones cérébrales impactées.

Le cerveau peut aussi être lésé par une tumeur cérébrale, une anoxie (diminution de l'oxygénation du cerveau) ou une encéphalite (inflammation du cerveau).

D'autre part, on appelle paralysie cérébrale les lésions cérébrales qui surviennent avant, pendant la naissance ou dans les 2 ans qui suivent.

Sommaire

Introduction	→ 4
<hr/>	
Les 3 séquelles invisibles les plus fréquentes en suites d'une lésion cérébrale acquise : fatigue, lenteur, troubles de l'humeur	→ 6
La capacité d'attention est réduite	→ 10
La mémoire fait défaut	→ 12
Difficultés à s'organiser	→ 14
Désinhibition	→ 16
Perte ou manque d'initiative	→ 18
Anosognosie –	
Des difficultés sous-estimées	→ 20
L'échange n'est plus fluide	→ 21
Cognition sociale –	
Interactions sociales modifiées	→ 21
Changement de la façon de parler	→ 22
Langage moins spontané qu'avant	→ 22
Communication souvent sensible	→ 23
La perception visuelle est modifiée	→ 24
Héminégligence – Un seul côté de l'espace est perçu	→ 24
Hémianopsie latérale homonyme –	
Anomalie du champ visuel	→ 25
Autres troubles neurovisuels	→ 25
<hr/>	
Le handicap invisible après une LCA	→ 26
... chez l'enfant	→ 26
... chez la personne âgée	→ 27
... et l'activité professionnelle	→ 28
<hr/>	
Annuaire	→ 31

Bienvenue dans notre guide pratique dédié aux suites invisibles d'un AVC ou d'un TC

Ce guide s'adresse à vous.

À vous, qui avez eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ou un Traumatisme Crânien (TC).

"Je comprends mieux mon handicap invisible, j'en parle autour de moi, je trouve des astuces qui m'aident au quotidien."



À vous, proche ou au contact régulier d'une personne victime d'un AVC ou d'un TC.

"Je pensais que tout allait se passer « comme avant », mais pas du tout. J'ai été moi aussi très impactée, et j'ai eu besoin de chercher de l'information, d'en parler avec les médecins et les rééducateurs qui soignent mon fils, et de chercher une association ou des personnes qui comprennent ce que nous vivons."



À vous, professionnel de santé qui souhaitez communiquer avec vos patients sur le « handicap invisible dans les suites d'une lésion cérébrale acquise ».

"À la phase de rééducation, chacun se réjouit de la récupération, mais il existe des séquelles non visibles, qui nécessitent du temps pour être repérées et acceptées par la personne et son entourage."



En 2019 en Auvergne-Rhône-Alpes, 25 800 personnes, tous âges confondus, ont été victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral ou d'un Traumatisme Crânien. 23 700 d'entre elles ont survécu, et restent gênées par des séquelles.

Certaines séquelles sont immédiatement identifiables : paralysie, difficultés de langage. Mais parfois, ces difficultés sont presque imperceptibles de l'extérieur : fatigabilité, baisse de moral, lenteur pour faire ce que l'on faisait auparavant, difficulté pour mémoriser de nouvelles informations... Ces difficultés sont directement liées à la lésion du cerveau et on parle alors de « handicap invisible dans les suites d'une lésion cérébrale acquise ». C'est le sujet de ce guide.

Du fait des nouveaux traitements des AVC ischémiques, fibrinolyse et thrombectomie, la récupération physique est meilleure. Cependant la proportion de patients présentant des

séquelles non physiques comme le handicap invisible est sous évaluée. Lorsque les séquelles ne sont pas identifiées, elles retentissent fortement sur la qualité de vie de la personne concernée et de ses proches, ainsi que sur son insertion sociale et professionnelle.

L'évaluation en équipe pluridisciplinaire est essentielle pour faire face au mieux à ces difficultés : vous trouverez en page 31 les coordonnées des équipes d'évaluation et d'accompagnement de votre territoire.

Ce guide a été élaboré par plus de 100 personnes en Auvergne-Rhône-Alpes, personnes concernées, des proches et des professionnels, médecins, rééducateurs, soignants¹, pour vous accompagner dans l'identification de ces handicaps souvent ignorés et incompris. Proposant des éléments de réponses pour compenser les difficultés rencontrées, il a vocation à évoluer au fil de vos remarques et des rencontres (hi.filieravc@gmail.com).

1. Retrouvez la liste des contributeurs à la fin de ce document.

Comment repérer un handicap invisible ?

La cognition

La mémoire, l'attention, les capacités d'organisation, la conscience de soi...

Les émotions

Le ressenti des émotions, et la manière de les exprimer ou d'en tenir compte.

Le comportement

Notre manière d'être en relation avec les autres et de nous comporter.

Le langage

Difficultés à s'exprimer, à trouver ses mots et/ou à comprendre. Si le trouble du langage est discret il peut être considéré comme un handicap invisible.

Chaque personne peut avoir une ou plusieurs des difficultés présentées dans ce livret. Leur intensité peut varier d'un jour à l'autre, et même d'un moment de la journée à l'autre.

Un AVC ou un TC peuvent provoquer d'autres difficultés : la paralysie d'une partie du corps, la difficulté de réaliser des gestes complexes, des troubles de la sensibilité, de l'équilibre, des troubles urinaires et de la sexualité, de la déglutition. **Ces troubles ne sont pas le sujet de ce guide.**

Les 3 séquelles invisibles les plus fréquentes
en suites d'une lésion cérébrale acquise :

fatigue^①, lenteur^②, troubles de l'humeur^③

6



FATIGUE

①

La fatigue arrive vite

Pour bien comprendre

La fatigabilité est la séquelle la plus constante des lésions cérébrales acquises. Elle se manifeste par des difficultés de concentration, de l'énerverment ou par des signes physiques comme des maux de tête.

Les fonctions de « pilote automatique du cerveau » sont endommagées. Le cerveau doit alors travailler différemment, et se fatigue plus

vite. Or, la fatigue aggrave les autres difficultés (impulsivité, difficultés d'attention ou encore de mémoire), engendre ou augmente une irritabilité et un ralentissement. Des facteurs peuvent aggraver la fatigue : la douleur, certains médicaments, l'alcool, la prise de drogue, ainsi que la désadaptation à l'effort (lorsque l'on a perdu l'habitude de pratiquer un exercice physique).

③

Anxiété et baisse de moral

Pour bien comprendre

“elle s’isole et dort beaucoup”

“elle est triste, elle pleure”

“elle est en colère, irritable”

“elle n’accepte pas de ne plus être comme avant”

“je ne suis plus comme avant, c’est douloureux, je ne me reconnais plus”

“j’ai des idées noires”

Des troubles de l’humeur apparaissent très fréquemment après une lésion cérébrale acquise. Ces troubles interviennent en réaction à la maladie (difficulté à comprendre et à accepter l’AVC ou le TC et ses conséquences) et/ou sont secondaires à la lésion cérébrale (les messagers chimiques du cerveau sont perturbés, notamment ceux impliqués dans le moral et la motivation).

Ces troubles de l’humeur peuvent être très variables: anxiété, tristesse, difficultés à maîtriser ses émotions, isolement, agitation, irritabilité... Ils peuvent s’accompagner de symptômes physiques: fatigue, troubles du sommeil (la personne dort trop ou pas assez), diminution ou augmentation de l’appétit...

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Identifier ce qui fait du bien

→ Pratiquer une activité physique régulière à l’extérieur, même modérée, qui diminuera l’anxiété.
→ Reprendre des activités adaptées qui procurent du plaisir, appréciées auparavant, ainsi que les relations sociales.

Comprendre la situation

→ Reconnaître qu’il s’agit d’un trouble neurologique secondaire à la lésion cérébrale.
→ Proposer un avis médical et/ou un soutien psychologique.
→ Être à l’écoute, rassurer, valider ce qui est ressenti.





La capacité d'attention est réduite

"je cherche toujours mes affaires, mon portable, mes clés"

"je ne parviens plus à faire du calcul mental"

"j'entre dans une pièce et ne sais plus ce que je suis venue faire"

"elle perd le fil des conversations"

"elle oublie de fermer le robinet"

"je dois tout lui répéter"



Pour bien comprendre

Après un AVC ou un TC, certaines personnes ne parviennent plus à être aussi attentives qu'auparavant.

La personne peut se montrer distraite et ressentir des difficultés pour se concentrer. Cela peut l'empêcher de mémoriser des informations ou de faire plusieurs choses en même temps. Les professionnels de santé parlent alors «d'attention divisée». Chaque tâche lui demande une grande concentration, et peut générer chez elle une fatigue rapide. La capacité d'attention peut évoluer selon l'intérêt pour la tâche à exécuter, ou même selon le moment de la journée. La fatigue et l'anxiété ont tendance à augmenter ces troubles de l'attention.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Chercher le calme

- Privilégier des environnements calmes, sans source de distraction ou de bruit (TV, radio, ...).
- Limiter les stimulations.
- S'efforcer de ne faire qu'une seule chose à la fois.
- Préférer les activités en groupe restreint.

Dialoguer dans de bonnes conditions

- En prenant soin d'avoir un bon contact visuel lors d'une conversation.
- Et en s'assurant que tout a été bien entendu et correctement compris (chacun peut proposer de reformuler l'échange ou les informations transmises).

Laisser des traces écrites

- Noter les informations importantes comme les rendez-vous.

notes →

Adapter l'environnement professionnel

Il est recommandé de partager un certain nombre de consignes et d'impliquer son entourage professionnel pour favoriser les conditions de réussite.

Se donner des objectifs réalistes

- Limiter les situations de double tâche.
- Séquencer les tâches à réaliser.

→ Éviter de concentrer les tâches qui demandent une forte mobilisation des capacités cognitives sur plusieurs heures d'affilée.

Favoriser les conditions de travail

- Éviter d'interrompre le travail.
- Éviter de transmettre ou de recevoir plusieurs consignes à la fois.
- Préférer un bureau isolé ou un environnement calme, en évitant les lieux bruyants ou les open space.



La mémoire fait défaut

"il ne retient pas ce que je lui dis"

"il est perdu dans le temps"

"il pose plusieurs fois les mêmes questions"

"je dois noter tous mes rendez-vous sur mon agenda, avec un rappel"



Pour bien comprendre

Une lésion cérébrale acquise peut endommager le fonctionnement des différents systèmes de mémoire. Il est ainsi possible qu'en suites d'AVC ou de TC une personne ne soit plus en mesure de garder en mémoire ce que l'on dit ou fait au quotidien, ou même capable d'intégrer de nouveaux apprentissages. Cela se manifeste par des oublis touchant le plus souvent les nouveaux souvenirs. Dans de plus rares cas, les souvenirs anciens peuvent aussi être atteints.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Accompagner l'information

- S'assurer que la personne ait bien entendu l'information.
- Proposer de répéter ou de reformuler.
- Pour les informations importantes, ne pas hésiter à répéter et noter.
- Éviter les situations d'interférence (par exemple, éteindre la TV pendant une conversation).

Installer des rituels astucieux

- Encourager la personne à repérer et utiliser les outils qui lui conviennent: agenda, calendrier, post-it, rappels téléphoniques, etc.
- Apporter des repères de temps et d'espace.

Stimuler la mémoire

- En ayant recours à des activités plaisir.

notes →

Adapter l'environnement professionnel

Dans le cadre professionnel, les troubles de la mémoire peuvent être limités grâce à une série d'actions à intégrer dans une routine professionnelle.

Prendre le temps de bien intégrer une information

- Utiliser des « béquilles mnésiques »: faire répéter et/ou écrire.
- S'orienter vers les modalités mnésiques les plus performantes pour la personne: verbale, visuelle, procédurale.
- Préférer une adaptation sur le terrain plutôt qu'à partir d'éléments théoriques.

Alléger l'esprit

- Utiliser des agendas papier ou informatisés bien clairs, avec alerte sonore ou visuelle.

- Penser aux logiciels de dictée vocale, de prédiction des mots.
- Utiliser des stratégies: couleurs, passer par le geste, par l'imagerie mentale, ...
- Favoriser chaque fois que cela est possible les automatismes.
- Prévoir une saisie automatique des codes d'accès, un fichier aide-mémoire, ou même prévoir des codes d'accès avec reconnaissance vocale ou digitale...

Organiser ses tâches

- Disposer de procédures simples écrites.
- Séquencer les tâches à réaliser.
- Noter les tâches à réaliser sur papier ou sur outil informatique, sous forme d'arborescence, de dossiers simples et proposer de cocher au fur et à mesure de l'avancée dans l'activité.



Difficultés à s'organiser

et à atteindre son but dans des
situations inhabituelles ou complexes

**"elle allume
le gaz avant
d'avoir préparé
la casserole
d'eau"**

**"elle ne termine
pas ce qu'elle
a commencé"**

**"elle est
perturbée
quand il y a des
changements"**

**"on me dit que
je suis devenue
obstinée"**

**"je n'arrive plus
à m'organiser"**



Pour bien comprendre

Un AVC ou un TC peut atteindre les fonctions exécutives. L'atteinte de ces fonctions entraîne des difficultés d'organisation et d'adaptation à des situations nouvelles et/ou complexes. La personne n'arrive plus à concevoir les étapes d'un projet, à les réaliser dans le bon ordre, en oublie ou se répète, ce qui l'empêche d'atteindre son but. Elle peut paraître obstinée, elle a des difficultés à changer de stratégie et/ou à passer d'une activité à une autre. Elle présente des difficultés à changer de point de vue ou à comprendre celui des autres. Et peut prendre des décisions inadaptées, qui peuvent la mettre en danger.



Quelques idées pour faciliter le quotidien

Adapter l'aide apportée selon le type de mission

- Encourager l'autonomie sur les activités habituelles.
- Prendre le temps de décomposer par étapes les activités nouvelles et complexes, en aidant à faire une seule chose à la fois.
- Aider la personne à ne pas perdre de vue l'objectif final.
- Suggérer régulièrement de changer d'activité.

Veiller à la sécurité

- Rester vigilant lors d'une activité pouvant être dangereuse (cuisine, bricolage, déplacements extérieurs...).
- Être attentif à la survenue d'éventuels comportements addictifs.

notes → _____

Adapter l'environnement professionnel

Une difficulté de hiérarchisation des tâches et d'organisation peut entraîner des retards dans les délais et échéances professionnelles, et plus globalement sur la capacité à mener des plans d'actions complexes.

Organiser chaque mission

→ Décomposer, voire noter, les activités complexes en tâches simples, étape par étape.

Limiter la pression au travail

→ Privilégier si possible des tâches routinières.
→ Proposer une supervision par un collègue.



Désinhibition

Tendance à adopter un comportement différent, sans filtre, parfois gênant

"je m'énerve plus facilement, je pourrais presque devenir violent alors que ça ne me serait jamais arrivé avant"

"il tient des propos incorrects, jure plus facilement"

"je suis gênée parce qu'il dit tout ce qui lui passe par la tête"

"il oublie souvent les convenances sociales"

"il intervient dans les conversations des autres"

"je ris sans pouvoir m'en empêcher"

"il est impulsif, il se précipite dans tout ce qu'il fait"



Pour bien comprendre

La désinhibition est un trouble qui peut apparaître après un AVC ou un TC.

La personne ne peut s'empêcher de produire des actions ou des propos inadaptés. C'est comme si elle n'avait plus de filtre. Cela peut donner l'impression que son caractère a changé. Lorsqu'elle en a conscience, cela la fait souffrir. Et cela peut exaspérer l'entourage, qui ne sait comment faire face.



Quelques idées pour faciliter le quotidien

Analyser une situation, à froid

→ Aider la personne à identifier les situations qui ont posé problème et les reprendre avec elle, au calme, après coup. Chercher ensemble comment y faire face.

Se montrer compréhensif

→ Garder son calme.
→ En toute situation, se rappeler qu'il s'agit d'un trouble neurologique: la personne ne le fait pas « exprès ».

Tout en restant ferme

→ Certaines situations nécessitent cependant de poser des limites.

notes →



Adapter l'environnement professionnel

L'environnement professionnel doit être adapté pour faciliter la gestion de ce trouble.

Une zone pour faire retomber la pression

→ Proposer à la personne un lieu d'apaisement où elle puisse s'isoler en cas de tension.

Anticiper

→ Éviter les situations qui déclenchent ces comportements.
→ Sensibiliser le collectif de travail.



Perte ou manque d'initiative

"je sais faire ma toilette, mais si personne ne me stimule, je ne la fais pas"

"il peut rester assis dans son fauteuil pendant des heures, sans rien faire"

"il peut convenir de l'intérêt ou de l'utilité de faire certaines tâches, mais ne les réalise plus"

"il ne prend plus l'initiative d'intervenir dans une conversation"



Pour bien comprendre

Après un AVC ou un TC, une difficulté neurologique empêche la personne de démarrer un mouvement, une parole, une action, etc. On parle d'apathie ou d'aspontanéité. Cela n'est en aucun cas une perte d'intérêt pour l'activité en question, ni une incapacité physique et encore moins un choix.



Quelques idées pour faciliter le quotidien

Aider à prendre conscience de la difficulté

→ Échanger avec la personne sur cette difficulté spécifique et envisager avec elle des outils pour l'aider à lancer une action: planning journalier, hebdomadaire, alarmes...

Donner envie de se mettre en action

→ Choisir avec la personne une activité qui soit significative et motivante pour elle.
→ L'inviter à réaliser une activité précise et non pas lui proposer vaguement de faire quelque chose.

→ Donner l'impulsion pour démarrer une activité: l'inciter à commencer une activité ou même débiter avec la personne la première étape pour qu'elle la poursuive ensuite seule.

→ Éventuellement, rester présent durant l'activité (par exemple la toilette) afin de stimuler à chaque étape.

Inviter à participer

→ Lors d'une conversation, interpellier la personne de manière à ce qu'elle prenne part à l'échange.

notes → _____



Adapter l'environnement professionnel

Au travail aussi, la personne aura besoin d'être accompagnée pour identifier une difficulté spécifique et trouver des outils pour réussir à se lancer.

Organiser sa mission

→ Séquencer les tâches à réaliser et proposer des procédures simples écrites, avec possibilité de cocher lorsqu'une étape est achevée.

“il n’accepte pas les soins”

“il peut se mettre en danger”

“il ne suit pas les conseils”

“il se fixe des objectifs irréalistes”

“il pense qu’il peut tout faire seul comme avant”

“on me dit que je ne me rends pas compte de mes difficultés”



Anosognosie

Difficultés sous-estimées

Pour bien comprendre

Après un AVC ou un TC, il arrive que la personne ne perçoive plus correctement les difficultés qu’elle rencontre et sous-estime leur impact sur le quotidien. On appelle cela l’anosognosie. Ce trouble peut amplifier les difficultés comportementales. Cela peut générer des prises de décisions inadaptées ou être à l’origine de mises en danger.

Adapter l’environnement professionnel

Dans le cadre professionnel, ce trouble qui empêche de prendre conscience des difficultés rencontrées doit être particulièrement accompagné.

Retour sur expérience

→ Proposer une mise en situation avec un accompagnant, puis débriefing avec la personne concernée et chercher des moyens de compensation adaptés à la personne et au poste de travail.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Identifier les difficultés

→ Accompagner la personne pour qu’elle perçoive ses difficultés.

difficultés pour l’aider à en prendre conscience, tout en valorisant ce qu’elle arrive à faire.
→ Éviter la mise en échec, ne pas culpabiliser la personne.

Et aider à y faire face

→ Lui expliquer au fur et à mesure ses



L'échange n'est plus fluide : cognition sociale, parole, langage, communication

Cognition sociale

Interactions sociales modifiées

Pour bien comprendre

La personne peut s'exprimer sans envisager les répercussions sur son interlocuteur de ce qu'elle dit.

Elle peut aussi présenter des difficultés pour reconnaître ses propres émotions, les exprimer, mais aussi pour reconnaître les émotions d'autrui. Il peut lui être difficile de faire preuve d'empathie.

Les difficultés sont liées à la localisation de la lésion cérébrale mais également déterminées par la personnalité antérieure et l'environnement.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

→ Garder à l'esprit que la personne ne le fait pas exprès.
→ Être patient, garder son calme.

→ Mettre des mots sur vos ressentis en exprimant vos besoins, vos émotions.
→ L'aider à reconnaître et exprimer les siens.

"je ne la reconnais pas, elle est différente"

"elle est plus indifférente, elle n'exprime pas ses émotions"

"elle a des réactions décalées par rapport à la situation ou à l'interlocuteur"



Plus d'informations
concernant l'aphasie sur :
aphasie.fr

Changement de la façon de parler

Certaines personnes présentent un trouble de l'articulation, appelé dysarthrie. Ce trouble peut être amélioré par une rééducation orthophonique.

Un changement de musique dans la voix peut également survenir. La personne et ses proches vont peu à peu se familiariser avec cette nouvelle manière de parler.

“on ne comprend pas ce qu'elle exprime car elle n'articule pas”

“la musique de sa voix a changé, c'est troublant”



“je cherche mes mots ou me trompe de mots”

“elle ne parle plus”

“elle ne comprend pas tout ce qu'on lui dit”



Langage moins spontané qu'avant

La personne peut avoir des difficultés à s'exprimer, à trouver ses mots, on parle alors d'aphasie. L'aphasie peut concerner l'expression et/ou la compréhension, ainsi que le langage écrit et/ou oral. La personne peut alors tout comprendre, mais ne pas pouvoir s'exprimer. Cette situation peut provoquer une grande souffrance psychique. Après une rééducation orthophonique, et du temps, une personne aphasique peut retrouver une élocution presque habituelle, mais souvent plus lente, surtout lorsqu'elle est fatiguée, après une émotion, ou lorsqu'elle est invitée à parler en public. Ces séquelles d'aphasie font partie du handicap invisible.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Favoriser les bonnes conditions d'échange

- Laisser à la personne le temps de s'exprimer ou de répondre.
- Informer l'entourage de cette nécessité afin de maintenir sa place de communicant.
- Veiller à donner la parole dans les conversations de groupe.
- Ne pas finir les phrases à la place de la personne.

Compenser

- Essayer d'autres supports de communication (gestes, écrits, images, logiciels spécifiques sur ordinateur/tablette...).
- Adapter la communication: faire des phrases courtes, proposer des mots, des synonymes.
- Formuler des questions à choix multiples.
- Un bilan et/ou un suivi orthophonique peut être nécessaire, aussi pour mieux repérer les modes de communication et ce qui est facilitant.

“elle me voit pleurer mais ne perçoit pas que je suis triste”

“lorsqu'elle parle, elle se noie dans les détails, elle ne va pas à l'essentiel”

“elle ne comprend plus l'humour ou ce qui n'est pas clairement exprimé”

“elle répond à mes questions mais n'est pas actrice dans les échanges”



Communication

souvent sensible

Pour bien comprendre

Au-delà des difficultés d'articulation et d'expression, la personne peut avoir des difficultés à comprendre le second degré, l'humour, les sous-entendus. Elle peut avoir des difficultés à organiser ses idées et à décoder le non verbal (posture, mimiques, intonation de la voix...). Ce trouble a souvent des conséquences dans les relations avec les autres et est source de frustration pour la personne concernée et pour son entourage.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Clarifier les informations

→ Limiter les sous-entendus, s'exprimer clairement, repréciser le contexte.
→ Choisir le bon moment pour communiquer les informations importantes (environnement calme, personne en bonne forme...).

→ Parler doucement, simplement, précisément.
→ Limiter les tournures ironiques qui peuvent être mal interprétées.
→ S'assurer que l'information a bien été comprise.
→ Aider la personne à définir clairement le message à transmettre.



La perception visuelle est modifiée : hémignégligence, hémianopsie latérale homonyme (HLH) et autres troubles neurovisuels

24



Bien que l'hémignégligence et l'agnosie visuelle ne concernent pas le fonctionnement des yeux, lorsque la perception visuelle est diminuée, il est impératif de vérifier la vision chez un ophtalmologiste.

"il ne se rase qu'une partie du visage"

"il ne trouve pas certains objets parce qu'ils sont situés à sa gauche"

"il omet certains mots situés à gauche lors de la lecture d'un texte"

"il se cogne ou peut se mettre en danger quand il se déplace"



Hémignégligence

Un seul côté de l'espace est perçu

Pour bien comprendre

Après un AVC ou un TC, certaines personnes n'ont plus conscience de l'espace. Elles ne parviennent plus à orienter leur attention du côté négligé et ignorent ainsi tout ce côté.

L'hémignégligence ne se corrige pas avec des lunettes. Ce n'est pas un problème de vue, mais une prise de conscience de l'espace. La personne ignore la moitié de son corps du côté hémiplégiq ue et/ou ignore ce qui se passe d'un côté du champ de vision (le côté gauche dans la grande majorité des cas). Toutefois, la sensibilité ou la vision ne sont, en soit, pas atteintes. Certaines personnes peuvent aussi présenter une hémignégligence auditive. Dans ce cas, ce sont les informations auditives d'un côté qui ne sont pas prises en compte, sans toutefois présenter de réelle déficience auditive.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Stimuler la personne

- Encourager régulièrement la personne à regarder à gauche ou à droite.
- Dans un objectif de stimulation (lorsque la personne n'est pas fatiguée...), se tenir du côté négligé lors des conversations.

Trouver des astuces pratiques

- Organiser l'environnement de façon à ce que les objets importants pour la sécurité de la personne se trouvent du côté non négligé.
- Tracer un trait coloré dans la marge du côté négligé pour faciliter la lecture.

"il ne voit les personnes ou les obstacles situés à sa droite qu'au dernier moment"

"il se perd, surtout dans les endroits les moins familiers"

"je n'arrive plus à lire"

"j'ai de la difficulté à évaluer correctement la hauteur du trottoir et trébuche"



Hémianopsie latérale homonyme (HLH)

Anomalie du champ visuel

Pour bien comprendre

L'HLH est une anomalie du champ visuel caractérisée par une perte de la vision portant sur une partie du champ visuel de chacun des deux yeux (par exemple, le patient ne voit pas ce qui est dans la partie gauche du champ visuel de chacun des yeux). L'information perçue par l'œil et transmise par le nerf optique n'arrive pas de manière complète jusqu'au cerveau. Ou bien parfois la région du cerveau recevant directement l'information visuelle est endommagée. C'est ce qui provoque cette anomalie visuelle.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Trouver des astuces pratiques

- Accompagner la personne dans le repérage de son environnement.
- L'inciter à compenser en tournant la tête ou les yeux du côté non perçu.
- Veiller à ne pas modifier un environnement familier pour faciliter le repérage et les déplacements.

D'autres troubles neurovisuels peuvent entraîner une gêne au quotidien

À titre d'exemple, l'agnosie visuelle peut rendre difficile la perception et la reconnaissance des objets. Il est fortement conseillé de se rapprocher de professionnels lorsque l'on rencontre des problèmes visuels après un AVC ou un TC.



le handicap invisible après une LCA

chez l'enfant

Tout comme l'adulte, l'enfant victime d'un AVC ou d'un TC est susceptible de développer un handicap invisible touchant le fonctionnement cognitif. Ce type de handicap affecte son quotidien. Nous pensons immédiatement aux répercussions sur ses apprentissages scolaires. Mais ses loisirs, ses liens avec ses pairs ou encore le fonctionnement familial sont également impactés et compliquent sa propre construction.

Les fonctions cognitives affectées

cf. fiches dédiées

Les difficultés rencontrées par l'enfant après une lésion cérébrale acquise concernent ses fonctions cognitives, en particulier ses capacités d'attention : l'attention soutenue, la mémoire de travail (impliquée par exemple dans le calcul mental), la flexibilité mentale (c'est-à-dire sa capacité à passer d'une tâche à une autre), la vitesse de traitement des informations, la capacité à sélectionner les éléments pertinents pour un problème donné, la capacité à prendre des décisions et à débiter des actions, la capacité à synthétiser des informations... Sur ces différents points, l'enfant ayant été victime d'un AVC ou d'un TC a des besoins spécifiques pour poursuivre son parcours d'apprentissage. À ces obstacles peuvent s'ajouter d'éventuels troubles phasiques, impactant le langage oral ou écrit et la capacité à comprendre ou s'exprimer.

Les conséquences sur le développement et le comportement de l'enfant

Les perturbations évoquées peuvent entraîner, au fur et à mesure, l'apparition d'un décalage par rapport aux enfants de son âge.

Ces difficultés sont le plus souvent responsables d'une fatigabilité que nous appelons « cognitive ». Il s'agit d'une fatigue constatée chez l'enfant qui n'a pas la même origine et qui ne se présente pas tout à fait de la même manière que la fatigue après un effort sportif par exemple. **La fatigabilité cognitive peut être responsable d'agitation motrice ou encore d'irritabilité, et être rapidement mal interprétée par l'entourage.**

Comment agir ?

La détection de ces troubles doit être la plus précoce possible.

L'enfant pourra ensuite bénéficier d'accompagnements appropriés :

→ **Des rééducations adaptées, pour améliorer et/ou compenser les fonctions déficientes :**

orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie, suivi psychologique, suivi par un psychologue spécialisé en neuropsychologie, etc.

→ **Des aménagements au niveau de sa scolarité :** allègement du travail scolaire, aide quotidienne d'une AVS (AESH), utilisation de matériel informatique et/ou d'autres outils pédagogiques, ou même orientation en école spécialisée, en fonction des difficultés.

→ **Un accompagnement de son projet professionnel en adéquation avec ses capacités,** afin d'amener l'enfant à l'âge adulte dans une situation médicale et psychique stabilisée, voire améliorée, et dans la mesure de ses possibilités, avec un projet de vie autonome prenant en compte les versants éducatif et social.

Contactez le SMAEC¹ (1 rue de l'Ancienne Montée 01 700 Miribel – 04 37 43 41 80), votre neuropédiatre ou votre médecin MPR référent.

1. Service Mobile d'Accompagnement, d'Évaluation et de Coordination.



chez la personne âgée

Une personne âgée victime d'un AVC ou d'un TC peut garder des séquelles motrices ou sensibles, mais surtout un « handicap invisible » qui aura de lourdes conséquences dans l'organisation de sa vie de tous les jours. Dans son cas, la lésion cérébrale est survenue alors que le fonctionnement cognitif est le plus souvent physiologiquement altéré par le vieillissement.

Un handicap particulièrement difficile à identifier

Chez la personne âgée, le handicap invisible est souvent peu (voire pas) perçu, aussi bien par l'entourage que par la personne elle-même. Cela s'explique par une attitude « normale » en apparence qui n'alerte pas, avec pour conséquence une absence de prise en charge.

Les conséquences sur le quotidien

La personne est en difficulté, elle ne comprend pas les événements de son quotidien et n'est pas en capacité de mettre un sens sur ce qu'elle vit. Chaque jour qui passe peut devenir un perpétuel quiproquo. La personne n'a plus les capacités de s'exprimer

et de faire partager ses inquiétudes, et a l'impression d'être incomprise. Il est donc important de prendre le temps de l'aider à mettre des mots sur ce qu'elle ressent. Ce handicap invisible peut aussi avoir un impact sur le langage et la communication, avec des persévérations (difficulté à passer d'un mot à un autre, d'un sujet à un autre), des digressions (passe d'une idée à une autre sans lien) ou encore des troubles attentionnels. Un changement de comportement avec apathie (perte de motivation, difficile à stimuler) peut être observé ou au contraire une certaine désinhibition (familiarité inhabituelle). Des difficultés de planification, d'anticipation et d'organisation, ainsi que des difficultés de mémoire, dépassant les « petits oublis habituels » peuvent également être observées.

Comment agir ?

Ce handicap invisible peut mettre en jeu le maintien au domicile et donc l'autonomie. Une évaluation gériatrique pluridisciplinaire (médecin, kiné, ergo, psychomotricien, psychologue, neuropsychologue, orthophoniste et assistante sociale) est souvent nécessaire pour diagnostiquer les différents problèmes et mettre en place une prise en charge adaptée et ciblée à chaque personne, en collaboration avec l'entourage, afin de maintenir un lien social et une autonomie. Les moyens mis en place sont quelquefois techniques mais le plus souvent humains : soins infirmiers, auxiliaire de vie...

Texte rédigé à partir d'un diaporama, présenté dans le cadre de la Journée Mondiale de l'AVC, lors d'une conférence dédiée aux patients et aux familles - Diaporama réalisé par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de l'Unité Neurovasculaire de la Personnes Âgée - Hôpital des Charpennes.



et l'activité professionnelle

Une personne présentant un handicap invisible suite à un AVC ou à une autre lésion cérébrale acquise est souvent en mesure de reprendre une activité professionnelle. Il est toutefois recommandé d'aborder cette reprise avec vigilance. Nous vous proposons ici une série de conseils pour organiser le retour au travail dans des conditions favorables et encourageantes.

Ne reprenez pas trop tôt, même si vous en avez très envie !

Pour travailler, il est nécessaire de pouvoir être attentif. Or cette capacité est restreinte juste après l'AVC ou le TC. Elle va s'améliorer progressivement. Permettez-vous de donner le temps au temps.

Lancez-vous après une consultation post AVC

Si vous le pouvez, appuyez-vous sur une consultation post AVC qui vous permettra de repérer vos difficultés, de les évaluer (évaluation ergothérapeutique, bilan neuro psychologique, etc.) et de prendre en compte leur retentissement sur votre vie quotidienne. En fonction de ces répercussions, il peut être nécessaire d'envisager une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), en déposant un dossier MDPH. Dans certains départements, ce dossier peut prendre du temps, mais vous recevrez un accusé de réception de votre demande de RQTH qui vous permettra de débiter les démarches.

Bénéficiez d'un accompagnement

Dans tous les départements, Cap emploi, dans sa mission de maintien dans l'emploi, peut vous accompagner, de même que le service social de la CARSAT¹ et celui de la MSA². Dans certains départements, une équipe Comète, ou un Service de soutien à l'insertion professionnelle SSIP, situés en centre de rééducation, peuvent vous accompagner, ou encore une UEROS, sur orientation MDPH.

Affinez votre reprise avec le médecin du travail

Vous pourrez ensuite vous mettre en lien avec le médecin du travail pour discuter avec lui du moment et des conditions de votre reprise du travail, qui dépendent de votre situation et de la nature de votre profession et de votre entreprise. Cet entretien s'appelle « visite de pré-reprise » et se fait à la demande du salarié. À l'issue de cette visite, plusieurs scénarios se présentent à vous :

→ Une reprise au poste antérieur est envisagée, dans des conditions particulières : temps partiel thérapeutique, rencontre du collectif de travail pour informer au sujet du handicap invisible, visite du lieu de travail avec le médecin du travail pour discuter d'aménagements spécifiques, mise en place de pauses régulières et/ou d'un lieu de repos sur le lieu de travail, etc.

→ Une reprise ne peut pas être envisagée à votre poste antérieur, ou bien les aménagements n'ont pas été concluants : votre médecin du travail prononcera une inaptitude au poste et votre employeur est dans l'obligation d'étudier un reclassement au sein de l'entreprise.

Pour toutes ces démarches, votre interlocuteur privilégié est le médecin du travail, et l'équipe dédiée qui vous accompagne lorsque c'est le cas. Les aménagements sont proposés par le médecin du travail et sont mis en place avec l'accord de l'employeur (et du médecin conseil de la Sécurité Sociale pour le Temps Partiel Thérapeutique). Si vous êtes titulaire d'une RQTH, des organismes peuvent co-financer vos adaptations de poste de travail : AGEFIPH, FIPHFP, OETH, Mission handicap de grandes entreprises.

N'hésitez pas à utiliser ce guide pour communiquer sur le handicap invisible dans les suites de votre lésion cérébrale acquise avec votre médecin du travail.

1. La CARSAT intervient auprès des assurés du régime général confrontés à un problème de santé qui impacte leur vie personnelle et professionnelle.

2. Mutualité Sociale Agricole.

lexique



Consultations Post AVC

évaluation, bilan et suivi – consultation pluri-professionnelle post AVC

MDPH

Maison Départementale des Personnes Handicapées

RESACCEL

RÉseau régional de Soins et d'ACcompagnement des personnes CERébro-Lésées

CAP Emploi

favoriser l'embauche et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées

Service de Santé au travail

anciennement médecine du travail

CARSAT

Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

AGEFIPH

Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées

FIPHPF

Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

OETH

Agir ensemble pour l'emploi des travailleurs handicapés

UEROS

Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébro-lésées

annuaire

Vous vous sentez gêné du fait d'un handicap invisible, qui peut vous aider ?



Votre médecin généraliste

Il pourra repérer avec vous vos difficultés et vous orienter au mieux vers la consultation post AVC du territoire, ou vers différents professionnels libéraux en fonction de vos besoins: orthophoniste, orthoptiste, psychologue, psychologue spécialisé en neuropsychologie, ergothérapeute (les prestations des neuropsychologues et ergothérapeutes libérales ne sont pas remboursées par la sécurité sociale). **N'hésitez pas à communiquer à votre médecin généraliste ce document.**

Le médecin que vous avez vu (ou que vous allez voir) en consultation post AVC

Il pourra vous proposer des évaluations et une prise en charge pluridisciplinaire qui facilitera votre parcours. En fonction de l'importance de vos difficultés, le médecin vous orientera vers la MDPH, qui vous proposera les dispositifs dont vous avez besoin.

La MDPH

Exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes

handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps.

RESACCEL

Réseau de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Auvergne-Rhône-Alpes regroupe les services et associations de familles et de patients concernés par la lésion cérébrale acquise, et dispose d'un annuaire en ligne; vous trouverez aussi sur le site le « Guide d'aide à l'orientation des patients et de leur famille dans les suites d'un AVC » pour chacun des territoires de la région. — resaccel.fr

Les associations de patients et de famille :

AFTC, France AVC, Associations de personnes aphasiques

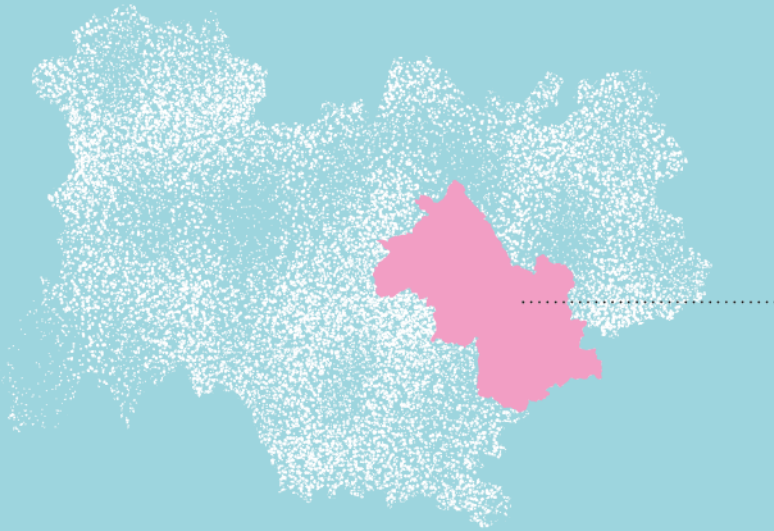
Les centres ressources Lésion Cérébrale Acquise

Sur le plan professionnel :

Les interlocuteurs seront fonction de votre situation.

D'autres services peuvent vous aider, sur orientation de la MDPH :

SAVS, SAMSAH



Sud Isère filiale AVC

filiereavc38@gmail.com

M. Guillaume Spinelli

Infirmier Pôle Psychiatrie
Neurologie et Rééducation
Neurologique CHU Grenoble

M^{me} Florence Lariguet

Adjointe de direction Fondation
Santé des Étudiants de France-
FSEF Grenoble

Consultations post-AVC

CHU GRENoble ALPES
SITE LA TRONCHE

→ Neurologie Vasculaire

Pavillon de Neurologie
avenue Maquis du Grésivaudan
38 700 LA TRONCHE

04 76 76 93 88

[secretariatneurovasculaire](mailto:secretariatneurovasculaire@chu-grenoble.fr)

[@chu-grenoble.fr](https://www.chu-grenoble.fr)

www.chu-grenoble.fr

CHU GRENoble ALPES
SITE ÉCHIROLLES

→ SSR

19 avenue de Kimberley
38 130 ÉCHIROLLES

04 76 76 60 20

www.chu-grenoble.fr

CENTRE HOSPITALIER TULLINS

→ SSR

18 boulevard Michel Perret
38 210 TULLINS

04 76 07 30 30

www.ch-tullins.fr/contact

www.ch-tullins.fr

Autres consultations ou dispositifs permettant une évaluation

FSEF/CRLC

→ EMT3R

→ Équipe Mobile Adultes
→ Équipe Mobile Enfants/
Adolescents

11 rue Émile Zola

38 100 GRENoble

04 76 43 44 44

crlc@fsef.net

RESACCEL

RESACCEL 38 &
ASSOCIATION RÉSEAU ESPOIR

→ Réseau Espoir Isère

c/o CRLC

11 rue Émile Zola

38 100 GRENoble

contact-isere@resaccel.fr

reseau.espoir.isere@gmail.com

www.resaccel.fr

Associations de patients

AFTC 38

→ Association des familles
de traumatisés crâniens
et cérébrolésés

15 avenue Rhin et Danube

38 100 GRENoble

06 72 42 89 38

aftc.isere@orange.fr

www.aftc38.org

FRANCE AVC 38

→ Association d'aide aux patients
et aux familles de patients
victimes d'AVC

CHU de Grenoble Alpes,
Pavillon de Neurologie
avenue Maquis du Grésivaudan
38 700 LA TRONCHE

06 73 63 14 19

franceavc38@franceavc.com

www.franceavc.com

GRUPE DES APHASIQUES DE
GRENoble ET DE SES ENVIRONS

293 rue des Thermes

38 660 LA TERRASSE

06 03 89 09 95

aphasie38@gmail.com

www.aphasie-grenoble.com

filière AVC pédiatrique

maryline.carneiro@chu-lyon.fr

D^r Maryline Carneiro

Neuropédiatre, Hôpital
Femme Mère Enfant CHU,
Hospices Civils de Lyon

Services de santé au travail

ALPES SANTÉ TRAVAIL

→ Siège

ZAC Bouchayer Viallet
34 rue Gustave Eiffel
38 000 GRENOBLE

04 76 48 05 54

www.alpes-sante-travail.org

APMPP & SMI 38

ZA Champfeuillet
5 rue A. Bouffard Roupe
Parc de l'Oppidium – bâtiment E
38 500 VOIRON

04 76 35 44 51

secretariat@apmpp38.fr

www.presanse-auvergne-rhone-alpes.org
www.smi38.fr

METRAZIF

15 rue de Sassenage
38 600 FONTAINE

04 76 26 04 13

contact@metrazif.fr

www.metrazif.fr

MT2I

15 rue des Bergeronnettes
38 100 GRENOBLE

04 76 40 09 09

contact@mt2i.org

www.mt2i.org

SISTNI

→ Service de santé au travail nord Isère

68 avenue des Marronniers
38 300 BOURGOUIN-JAILLEU

04 74 28 12 33

sistni@sistni.fr

www.sistni.fr

SMIEVE

36 avenue du Général Leclerc
38 200 VIENNE

04 74 78 34 00

smieve@smieve.com

www.smieve.fr

CAP EMPLOI

CAP EMPLOI ISÈRE

37 rue de la Liberté
38 600 FONTAINE

04 76 53 01 49

accueil.fontaine

@capemploi38.com

www.capemploi-38.com

Autres dispositifs d'insertion socio- professionnelle

FSEF/CRLC

→ UEROS

→ SPASE

→ ESAT Le Métronome

11 rue Émile Zola
38 100 GRENOBLE

04 76 43 44 44

crlc@fsef.net

www.fsef.net/index.php/

etablissements/crlc-grenoble

[/ueros](http://ueros)





→ [consulter](#)
la page AVC du
site de l'ARS



→ resaccel.fr

CARSAT

numéro d'appel unique : **36 46**

email selon le département de l'assuré
Isère: ssocial.grenoble@carsat-ra.fr



MDPH

MDPH ISÈRE
15 avenue Doyen Louis Weil
38 000 GRENOBLE
04 76 00 38 38
mda38@isere.fr
www.isere.fr/mda38/Pages/default.aspx

Quels sont les signes de l'AVC ?

voir la vidéo
d'information



perte, baisse, ou anomalie brutale de la vision
d'un œil ou des deux yeux ou sur un côté

déformation du visage

difficultés pour parler



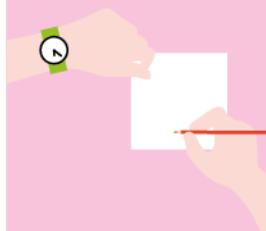
À la survenue brutale d'un de ces signes, **même s'ils disparaissent rapidement**, agissez.

faiblesse ou paralysie, du bras ou de la jambe d'un côté du corps

Que faut-il faire ?

①

Notez l'heure d'apparition des premiers symptômes



②

Composez immédiatement le

15



Chaque minute compte !

Plus le traitement commence tôt, plus il est efficace.



Merci

Merci aux membres du groupe métier « neuropsychologues de la filière AVC 74 » qui ont rédigé la version initiale de ce livret, et qui font partie des établissements suivants :

- SSR MGEN d'Evian,
- CLINEA Clinique Pierre de soleil, à Vétraz-Monthoux
- CLINEA Clinique Sancellemoz, à Passy
- Clinique Korian Le Mont Veyrier, à Argonay
- Centre Hospitalier Annecy Genevois (site Annecy et Saint-Julien)
- Centre Hospitalier Alpes Léman (CHAL à Findrol)

Merci aux groupes de travail de chaque territoire de la région Auvergne-Rhône-Alpes, pour leur participation à la conception de ce livret : ces groupes ont

rassemblé des personnes concernées, des proches, des professionnels ergothérapeutes, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues cliniciens et spécialisés en neuropsychologie, des assistantes sociales, des chargés d'insertion professionnelle, des soignants, infirmières et aides-soignants, des cadres soignants, de rééducation et socio-éducatifs, des médecins neurologues, des médecins spécialisés en médecine physique et réadaptation, des médecins psychiatres, des médecins généralistes, des médecins du travail, des directeurs d'établissements... Ces professionnels exerçant en milieu hospitalier ou en établissement médico-

social. Enfin des personnes qui se sont présentées comme « non-sachant », pour valider l'accessibilité de la brochure.

Merci aux animateurs des filières AVC qui ont animé ces groupes.

Merci au groupe de travail régional : Bernadette Pommet, Claire Del Toso, Séverine de Vulpillières, Audrey Raso, Guillaume Spinelli, D' Cécile Rémy.

Et merci à nos relecteurs, en particulier Francis et Béatrice Boulangé !

Merci à extra l'agence.

Merci à l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour avoir permis la réalisation de ce livret.