

Le handicap invisible ?

*Quelques pistes
pour y faire face au quotidien ...*



Centre Ressources
la Braise



Commission
Communautaire
Française

Introduction

Un traumatisme crânien est une lésion du cerveau secondaire à un contact brusque entre la matière cérébrale et la boîte crânienne. Cette lésion endommage les cellules cérébrales (neurones) et leurs prolongements. Elle va donc, selon sa localisation, entraîner des séquelles plus ou moins nombreuses, plus ou moins intenses.

Dans notre pays, les personnes traumatisées crâniennes sont de plus en plus nombreuses. On estime à 30.000 par an le nombre de personnes (essentiellement des jeunes) victimes d'un traumatisme crânien. Parmi celles-ci, 3.000 garderont des séquelles sévères motrices, sensorielles, mais surtout un **handicap invisible** (séquelles cognitives, comportementales et psycho affectives) lourd de conséquences dans la vie de tous les jours.

Dans le cadre de l'année 2005, ayant pour thème la « **qualité de vie** », nous avons décidé de créer une brochure informative traitant de la notion de handicap invisible et présentant quelques conseils pour y faire face au quotidien.

Le handicap invisible est souvent associé au traumatisme crânien mais les mêmes difficultés peuvent être présentes suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), une anoxie cérébrale, ...

Cette brochure s'adresse donc à tous ceux qui sont en contact avec une personne présentant une lésion cérébrale acquise (LCA).

L'objectif de cette brochure est de décrire les incapacités pouvant être rencontrées chez une personne présentant un handicap invisible et de proposer différents moyens de compensation pour faciliter la réalisation des habitudes de vie.

Qu'est-ce que le handicap invisible?

Notion de « situation de handicap » :

Le handicap est la conséquence d'une incapacité (réduction de la capacité à accomplir une activité), survenue suite à une déficience (aspect lésionnel) qui rend difficile l'accomplissement des rôles attendus par la personne et par la société. La situation de handicap est la discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu.

Le handicap invisible

Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho affectives (décrites aux pages suivantes). Celles-ci diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de sa vie quotidienne et la placent dans des situations de handicap. C'est ce handicap que l'on qualifie d'invisible.

Il est invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui : il n'est pas palpable et visible comme pourrait l'être un handicap moteur par exemple.

Il est invisible également pour la personne elle-même, au contraire des séquelles motrices qui sont généralement mieux reconnues. On ne peut pas voir les séquelles cognitives, comportementales ou psycho affectives comme on peut voir une amputation, un bras moins mobile, ... Cela rend la prise de conscience de ce handicap difficile aux yeux de l'entourage, mais également aux yeux de la personne elle-même.

La plupart des incapacités reprises sous le terme de handicap invisible sont en fait des comportements « normaux » devenus handicapants par leur intensité et/ou leur fréquence d'apparition. Par exemple, il arrive à tout le monde d'avoir un trou de mémoire, d'oublier un rendez-vous, un prénom ou ses clés ; on ne parlera pas pour autant de situation de handicap.

Tous ces comportements, qui peuvent paraître anodins et normaux à première vue, deviennent un réel handicap s'ils apparaissent à fréquence élevée et se répètent dans le temps.

Conclusion

La personne qui présente un handicap invisible a donc souvent, dans un premier temps, une apparence « normale » laissant penser qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident. Or, même si on ne les voit pas au premier abord, ces séquelles invisibles se révèlent, à terme, lourdes de conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, entravant la bonne réalisation des habitudes de vie.

Nous allons dans le chapitre suivant décrire, par des exemples concrets, les incapacités liées au handicap invisible.

Nous voulons insister sur le fait que chaque personne cérébro-lésée ne présente pas l'ensemble de ces séquelles. Il n'y a ni règle, ni logique dans le cumul des séquelles cognitives, comportementales et/ou psycho affectives décrites dans cette brochure.

1. Séquelles cognitives

Les troubles cognitifs que l'on peut observer chez une personne présentant une lésion cérébrale acquise sont nombreux mais leur fréquence d'apparition ainsi que leur intensité varient d'un individu à l'autre. En voici quelques exemples de façon synthétique.

⇒ **Mémoire et apprentissage**

La personne :

- Oublie ce qu'elle a fait la veille, le matin ou quelques heures auparavant
- Oublie de se rendre à un rendez-vous
- Perd le fil de la conversation car ne se souvient pas du début
- A du mal à faire de nouveaux apprentissages comme apprendre à utiliser un nouvel appareil électroménager (par exemple)

⇒ **Attention et concentration**

La personne :

- Éprouve des difficultés à rester un long moment concentrée sur une tâche
- Est très vite distraite par des bruits extérieurs
- A des difficultés à réorienter son attention d'une tâche à une autre
- Ne parvient pas à faire deux choses à la fois, même anodines (parler au téléphone et prendre note de l'info reçue/ surveiller la cuisson d'un aliment en parlant à quelqu'un / faire sa liste de course en écoutant de la musique)
- Se fatigue rapidement tant l'effort qu'elle doit fournir pour se concentrer est important

⇒ **Vitesse de traitement de l'information**

La personne :

- Réfléchit et analyse plus lentement qu'avant
- Se trouve en décalage par rapport au rythme plus rapide de son entourage
- Est ralentie dans ses mouvements, dans ses actions

⇒ **Communication : expression, compréhension**

La personne :

- Ne comprend pas les explications un peu complexes
- Ne perçoit pas les sous-entendus
- Ne comprend pas l'humour au second degré, prend tout à la lettre
- Répond à côté du sujet de la question
- N'arrive pas à suivre une conversation entre plusieurs personnes

⇒ **Orientation spatiale et temporelle**

La personne :

- Se perd au sein d'un bâtiment connu ou sur un chemin déjà parcouru
- A du mal à prendre des repères pour se situer
- Peut parcourir de longues distances sans se rendre compte qu'elle s'est trompée de chemin
- Remplit un virement avec date mémo inadéquate (par exemple 2014)
- Se rend à un rendez-vous à 21h au lieu de 9h.
- Surestime ou sous-estime largement le temps nécessaire pour son déplacement

⇒ **Agnosie visuelle, apraxie, héminégligence**

La personne :

- Ne reconnaît plus certains objets, animaux ou visages (agnosie)
- Inverse les étapes lors de son habillage ou de sa toilette (apraxie)

- Ne mange qu'une moitié de son assiette, ne se rase qu'une moitié du visage, comme si une partie de l'espace n'existait plus (héminégligence)

⇒ **Raisonnement, prise de décision (résolution de problème)**

La personne :

- A du mal à raisonner logiquement
- Ne prend pas en compte tous les paramètres de la situation
- A du mal à s'adapter à un imprévu
- Prend des décisions impulsives ou au contraire n'en prend aucune
- Prend des décisions non adaptées au contexte

⇒ **Organisation, planification**

La personne :

- N'arrive pas à organiser ou à prévoir une tâche, une activité
- N'a pas une vue d'ensemble de ce qu'il faut faire pour organiser une sortie ou un repas entre amis.

⇒ **Flexibilité, adaptation aux changements**

La personne :

- A du mal à s'adapter à un imprévu ou à une situation nouvelle
- Reste fixée sur une idée, n'arrive pas à remettre en question son point de vue
- Installe certains « rituels » auxquels elle tient (s'asseoir à la même place, manger à une heure précise,...)
- Est perturbée, irritée, voire anxieuse lorsqu'une habitude est modifiée

⇒ **Initiative, motivation**

La personne :

- Prend peu d'initiatives
- Reste sans réaction face à une tâche à accomplir
- Éprouve des difficultés à « commencer » une tâche qu'elle sait faire
- N'arrive pas à faire des choix

2. Séquelles comportementales et/ou psycho affectives

La plupart des troubles du comportement observés chez les personnes cérébro-lésées peuvent être classés suivant deux axes. Ces deux pôles comportementaux sont la **désinhibition** et l'**inhibition**.

Cependant, il ne faut pas vouloir à tout prix situer la personne cérébro-lésée dans l'une ou l'autre de ces catégories. Une même personne peut tout à fait manquer d'initiative (inhibition) et se mettre en colère de façon disproportionnée lorsqu'elle est contrariée (désinhibition).

⇒ **Par le terme « désinhibition », on entend un manque de contrôle de soi.**

La personne :

- A un comportement démonstratif, voire exubérant, qui ne tient pas compte des conventions sociales habituelles
- Éprouve des difficultés à contrôler son discours : manque de retenue, vulgarité, avances,...
- Fatigue son entourage par son flot de paroles
- Est irritable, manque de patience, s'énerve rapidement, ne supporte pas qu'on la contrarie
- A un comportement euphorique, immature

⇒ **A l'opposé, le terme « inhibition » est associé à l'apathie, au manque d'initiative.**

La personne :

- Est incapable d'organiser ou d'initier une activité alors qu'elle en a les capacités motrices
- Peut rester des heures sans réaction malgré de bonnes intentions
- Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité
- Présente du désintérêt pour soi-même et pour les autres

La désinhibition, au même titre que l'inhibition, entraîne un isolement social, familial, professionnel et une incompréhension face à ces comportements de la part de l'entourage.

⇒ **Séquelles psycho affectives**

La personne :

- Semble indifférente
- Passe du rire aux larmes en l'espace de quelques minutes, rigole ou pleure dans des situations qui ne s'y prêtent pas, ...
- Est anxieuse, angoissée, aussi bien face à de petites contrariétés que face à l'avenir
- Manifeste son anxiété de façons diverses: répétition des mêmes comportements, somatisation, paranoïa
- Est découragée, elle réalise ce qu'elle a perdu, a un sentiment d'inutilité
- Peut passer par des phases dépressives, avoir des idées noires, avoir une perte de confiance en elle et d'estime d'elle-même

3. L'anosognosie et la fatigue

L'anosognosie et la fatigue sont des séquelles prépondérantes chez les personnes cérébro-lésées. Il est important d'en tenir compte dans l'accompagnement au quotidien de la personne.

⇒ L'anosognosie

La personne :

- N'est pas consciente de ses difficultés (Moi ? Je n'ai pas de problème de mémoire) ou de leurs conséquences dans la vie quotidienne (Moi ? Il m'arrive bien d'oublier certaines choses mais ça ne me gêne en rien dans mes activités)
- Sous-estime certaines difficultés (par exemple cognitives ou comportementales) alors qu'elle est bien au fait de certaines autres (par exemple physiques)

Conséquences pour la personne :

- A des projets irréalistes, voués à l'échec
- Ne s'investit pas dans la rééducation, n'écoute pas les conseils, ne voit pas pourquoi elle utiliserait des stratégies de compensation pour des difficultés « qu'elle n'a pas »
- Peut développer une attitude paranoïaque (Pourquoi est-ce qu'on m'oblige à faire ça, pourquoi contrôle-t-on ma vie alors que je n'ai pas de problèmes, ...)

⇒ La fatigue

La personne :

- Présente une fatigue importante (autre que celle due à un éventuel manque de sommeil) lors d'activités physiques et/ou intellectuelles
- Éprouve une sensation de fatigue permanente, « inexplicable », ne s'améliorant pas avec le repos

Conséquences pour la personne :

- A besoin davantage d'heures de sommeil et de repos
- Est limitée dans ses loisirs, ses activités sociales, la reprise d'un travail ou d'une activité bénévole

Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien ...

Les moyens de compensations

- **Les aides humaines**
- **Les aides techniques**

⇒ Qu'est-ce qu'un moyen de compensation ?

Les moyens de compensation visent à pallier les différentes incapacités décrites ci-dessus. Ils peuvent se présenter sous la forme d'une aide humaine, d'un outil palpable, d'une aide technique, d'un aménagement de l'environnement, ...

⇒ Pourquoi mettre en place des moyens de compensation ?

Certaines fonctions endommagées suite à l'accident peuvent évoluer jusqu'à ne plus produire de situation de handicap. Toutefois, la plupart du temps, la personne gardera des séquelles importantes qui entraveront certaines réalisations de sa vie quotidienne. Les moyens de compensation ne permettent pas de rétablir une fonction endommagée, mais visent à réduire au maximum les conséquences négatives des séquelles sur le quotidien.

⇒ Qui met le moyen de compensation en place ?

La mise en place se fait généralement par des professionnels AVEC la personne cérébro-lésée. C'est cette collaboration qui permettra de convenir d'un outil qui correspondra le mieux à son mode de vie, à ses envies, à ses capacités, ... Ce qui pourrait nous convenir comme aide ne convient pas forcément aux attentes de la personne.

Il est évident qu'il est important, une fois les outils mis en place, que l'entourage soit informé du bien fondé de ceux-ci pour qu'il encourage leur utilisation et leur maintien.

⇒ Comment le mettre en place ?

Au préalable, il est indispensable que la personne se rende compte des difficultés qu'elle éprouve dans une tâche afin qu'elle ressente le besoin d'utiliser un moyen de compensation et qu'elle se l'approprie. Il faudra parfois la confronter à ses difficultés, en situation, pour accélérer le processus essentiel de la prise de conscience.

Pour la mise en place, il faut dans un premier temps cerner la ou les incapacité(s) rencontrée(s) par la personne dans une certaine tâche ainsi que ses capacités préservées. Il est important de pouvoir observer ces difficultés en situation et de ne pas se contenter de ce qu'on pourrait imaginer ou de ce que la personne peut nous dire.

Il faut ensuite analyser l'environnement de la personne : dans quel milieu va-t-elle réaliser cette tâche, comment pourra-t-elle utiliser l'outil, y a-t-il des facteurs qui entravent la réalisation de la tâche ou au contraire d'autres qui la facilitent ?

La recherche ou la création du moyen de compensation peut débuter en pensant au contenu, à la forme, au type d'aide, à l'endroit où il se trouvera, aux envies esthétiques de la personne, ...

Une première phase d'évaluation du moyen de compensation est nécessaire : la personne réalise la tâche dans son environnement habituel avec l'aide du nouveau moyen et nous fait part de ses commentaires.

Des évaluations ultérieures permettent de modifier ou d'améliorer ce moyen en fonction des difficultés encore persistantes, ensuite de le retester en situation à chaque modification afin d'être sûr qu'il est optimal (bien compris, pratique, accepté, ...)

Attention : Un moyen de compensation doit pouvoir évoluer. Un changement dans les habitudes de vie, un changement d'environnement, une modification de la tâche, un changement inhérent à la personne, peuvent nécessiter un réajustement, afin de prendre en compte la situation actuelle.

⇒ Automatisation et appropriation

Une fois le moyen de compensation mis en place, il va falloir automatiser son utilisation en situation. Pour ce faire, il faudra dans un premier temps rappeler à la personne d'utiliser l'outil ou de recourir à l'aide chaque fois qu'il se retrouve face à une tâche similaire. Il faudra parfois multiplier les situations nécessitant l'utilisation du moyen de compensation pour l'entraîner efficacement dans la réalisation de la tâche.

Enfin, il faudra parvenir à ce que la personne s'approprie réellement ce moyen pour qu'elle puisse l'intégrer au mieux dans sa vie quotidienne. Cette étape d'automatisation et d'appropriation est souvent une étape longue et difficile qui n'aboutit pas toujours aux résultats escomptés.

La liste des différents moyens de compensation proposée ci-après n'est pas exhaustive. Vous trouverez pour chacun des moyens de compensation en quoi ils peuvent être utiles dans la vie quotidienne ainsi que quelques conseils pour leur mise en place et leur maintien.

L'ENTOURAGE FAMILIAL, SOCIAL ET PROFESSIONNEL

L'entourage est souvent amené à aider la personne cérébro-lésée dans la réalisation de diverses tâches quotidiennes. Il compense les difficultés cognitives et est souvent un soutien affectif important. Voici quelques conseils à appliquer au quotidien :

1. Respecter la personne et son besoin d'autonomie : ne pas agir ou penser trop vite à sa place, mais lui offrir toutes les possibilités pour qu'elle puisse prendre sa vie en mains.
2. Stimuler au passage par l'écrit pour toutes informations importantes
3. Respecter les outils mis en place et encourager leur utilisation au quotidien
4. Etre structuré, clair et précis.
5. Parler lentement en adaptant le langage aux problèmes de compréhension (phrases courtes, mots simples) ; mais sans infantiliser la personne afin qu'elle ne se sente pas dévalorisée.
6. Accompagner la personne pas à pas dans les tâches, même celles qui paraissent simples.
7. Ne pas prendre pour soi les énervements, l'agressivité, ...
8. Savoir que les apprentissages ne sont pas toujours définitivement acquis ; un changement ou une perturbation peut remettre en question tout le travail et nécessiter des réajustements.
9. Etre vigilant à l'anosognosie ; ne pas se baser uniquement sur les dires de la personne mais aussi sur ce que l'entourage ou les professionnels observent.
10. Faire circuler les informations entre les intervenants (la personne cérébro-lésée, la famille, les professionnels, les aides, ...)
11. Tenir compte des difficultés cognitives (ne pas faire faire deux choses à la fois, éviter les distractions, les tâches trop longues, ...)
12. Tenir compte de la fatigue et de l'état psychologique de la personne
13. Eviter les changements trop importants et les imprévus : la personne a besoin d'un maximum de stabilité.
14. Prendre du recul et avoir recours aux professionnels ou aux services d'aides

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Il existe différents services d'accompagnement. Il n'y en a toutefois qu'un seul en région bruxelloise spécialisé dans la prise en charge des patients cérébro-lésés.

Ce service d'accompagnement répond aux attentes des personnes cérébro-lésées en cherchant à améliorer leur autonomie et leur qualité de vie. Il peut mettre en place des apprentissages et des aides dans les différents domaines de la vie quotidienne (recherche de loisirs, bénévolat, guidance budgétaire, apprentissage de trajets, adaptation du domicile, ...).

D'autres services d'accompagnement, non spécialisés dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées, peuvent parfois accompagner ceux-ci.

Il est toujours important qu'un travail de réseau s'établisse autour de la personne cérébro-lésée avec tous les partenaires, spécialisés et non spécialisés, dans la prise en charge des personnes présentant un handicap invisible.

Par ailleurs, il faut rester attentif aux éléments suivants :

- La personne peut percevoir l'aide comme une intrusion ; il est important de privilégier la qualité de la relation
- Le suivi doit être le plus régulier possible (même moment chaque semaine, même personne, même lieu, ...)
- Les objectifs d'accompagnement de la personne doivent être déterminés en fonction des attentes, des capacités, des incapacités et de l'environnement de la personne
- Le service d'accompagnement doit s'appuyer sur le réseau existant (faire un listing des personnes de contact, des aides mises en place, des services, ...)

LES AIDES A DOMICILE

Il existe plusieurs services d'aide à domicile (soins à domicile, aide familiale, aide ménagère, soins paramédicaux,) qui peuvent faciliter la vie de la personne cérébro-lésée et compenser les situations de handicap. Le réseau doit repérer dans l'environnement de la personne l'ensemble des services disponibles et mettre en place ceux nécessaires à la qualité de vie de la personne.

LES AUTRES SERVICES

Il existe d'autres services pouvant faciliter la réalisation des habitudes de vie de la personne, comme la livraison des courses à domicile, les services de transports, les loisirs et les voyages organisés, ...
Ces services peuvent faciliter la réalisation de certaines tâches rendues compliquées suite à la lésion cérébrale, mais aussi favoriser la reprise des contacts sociaux, familiaux et même parfois professionnels.

L'AGENDA

L'agenda peut se présenter sous différentes formes. C'est un moyen de compensation utile tant pour pallier les difficultés mnésiques, que pour stimuler les initiatives, pour diminuer l'angoisse de ne pas savoir, pour organiser sa vie de famille ou professionnelle, pour garder des contacts avec le réseau social, ... C'est un outil complet et nécessaire dans lequel les informations peuvent être quasi illimitées.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet de noter le contenu et le vécu de la journée
- Permet de noter les rendez-vous importants
- Utile pour écrire différents renseignements dans des rubriques bien définies : personnel, ma famille, à faire, budget, téléphone, loisirs, courses, trajets, ...
- Diminution de l'angoisse « de ne pas savoir » en mettant en place un outil où toutes les informations peuvent être regroupées

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Prévoir l'achat de nouvelles recharges bien avant le début de l'année
- Privilégier le format d'une page par jour afin de pouvoir noter toutes les informations nécessaires
- Garder si possible le format mis en place préalablement et poursuivre le travail sur base de l'agenda connu par la personne
- Encourager une consultation régulière de l'agenda (plusieurs fois par jour)
- Indicer pour que toutes les informations importantes et utiles soient notées dans l'agenda
- Vérifier que le contenu de l'information est correctement noté
- Créer une nouvelle rubrique si nécessaire
- Vérifier qu'un bic fonctionnel est toujours à portée de main lors de l'utilisation de l'agenda
- Mettre un marque page visuel permettant de se retrouver facilement à la bonne page

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Outil pas trop cher- Facilement consultable à la différence des agendas électroniques par exemple- Ne signe pas trop le handicap- Regroupe en un seul outil un maximum d'informations grâce aux multiples rubriques	<ul style="list-style-type: none">- Difficilement utilisable pour les personnes présentant un déficit visuel, graphique, et/ou phasique- Besoin d'un long laps de temps avant d'optimiser son utilisation- Difficulté pour la personne de mettre en place elle-même de nouvelles rubriques

REMARQUE SUR L' AGENDA ELECTRONIQUE :

Il est assez compliqué à manipuler ; risque de batterie à plat ou de problème technique qui le rend inutilisable, nécessite d'avoir un ordinateur pour transférer les données... Nous privilégions l'agenda papier plus abordable financièrement et plus fiable (ne tombe jamais en panne).

LES PROCEDURES :

Exemple de procédure pour l'utilisation de la machine à laver

- 1. Remplir la machine à laver et refermer le hublot
- 2. Ouvrir le tiroir
- 3. Dans le 1^{er} compartiment mettre une dose de poudre à lessiver
- 4. Dans le 2^{ème} compartiment mettre un capuchon d'adoucissant
- 5. Refermer le tiroir
- 6. Réglage de la température (bouton gauche)
 - 95° : essuies
 - 40° : blancs
 - 30° : couleurs
- 7. Réglage du programme (bouton de droite) : amener le A sur la ligne verte
- 8. Vérifier que le robinet d'arrivée d'eau est bien ouvert
- 9. Tirer le bouton de programmation vers soi (la lumière s'allume et la machine se met en route)

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet à la personne de pouvoir réaliser la tâche seule uniquement avec la procédure et d'être ainsi autonome (valorisation)
- Stimule l'initiative grâce aux étapes à suivre
- Permet à la personne de réaliser la tâche sans se soucier de l'organisation
- Permet de réaliser des tâches nouvelles sans commettre d'erreurs
- Diminue l'anxiété face à une tâche complexe

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- L'outil doit être créé avec la personne (avec ses mots), et vérifié en situation
- La procédure doit être utilisée chaque fois que la situation se présente : il faut donc penser au côté esthétique, pratique, et à la durabilité (la plastifier, mettre dans une farde transparente, ...)
- Numéroter les différentes étapes et laisser un espace pour barrer lorsque l'étape est réalisée (prévoir un bic, crayon ou marqueur effaçable à proximité lors de l'utilisation de la procédure)
- Une étape correspond à une seule tâche.
 - S'il y a des changements, modifier la procédure avec la personne et retester son efficacité
 - Penser à placer la procédure stratégiquement pour favoriser son utilisation (dans son agenda, sur un appareil électro, dans son classeur de recettes, ...)

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Outil bon marché - Facile à réaliser rapidement face à la difficulté rencontrée - Peuvent s'adapter à de nombreuses situations - Facilement personnalisables (couleurs, grandeur, type de graphisme, ..) 	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessité de décortiquer une tâche complexe en sous-tâches simples pour parvenir à la réaliser ; la procédure est parfois très longue - Elles peuvent être difficilement acceptables par la personne qui ressent leur utilisation comme un signe de son handicap - Il faut une tierce personne pour créer une nouvelle procédure fonctionnelle

LES CHECK LIST :

Exemple de check list pour une gestion de stock de la salle de bains : la personne met une croix lorsque le produit est présent ou au contraire lorsqu'elle doit l'acheter (à déterminer avec la personne). Elle note ensuite le nombre de produits à acheter et le reporte sur sa liste de courses.

Produits	Nombre à acheter
<input type="checkbox"/> Savon
<input type="checkbox"/> Bain moussant
<input type="checkbox"/> Shampoing
<input type="checkbox"/> Déodorant
<input type="checkbox"/> Démaquillant yeux
<input type="checkbox"/> Tonic visage
<input type="checkbox"/> Crème hydratante
<input type="checkbox"/> Coton
<input type="checkbox"/> Coton-tiges
<input type="checkbox"/> Maquillage
METTRE SUR MA LISTE DE COURSES LES PRODUITS QUE JE DOIS ACHETER	

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet à la personne d'avoir une vue globale de la tâche à faire
- Permet de ne rien oublier grâce au système de barrage des étapes

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Réaliser la check list, avec la personne, en situation concrète
- Systématiser le barrage des étapes réalisées
- Stimuler l'utilisation de la check list chaque fois que la personne est face à la situation
- Placer la check liste à un endroit stratégique
- Penser à utiliser un système réutilisable (faire plusieurs photocopies, encre effaçable ; tableau Veleda, ...)
- Présentation claire et agréable en fonction de ce que la personne désire
- Aider la personne s'il y a des modifications à faire

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Une fois réalisée, la base peut rester fixe - Peut se multiplier en fonction de toutes les tâches nécessaires 	<ul style="list-style-type: none"> - Doit être retravaillée dès qu'il y a un changement dans la tâche

LES TABLEAUX D’AFFICHAGE :

Tableaux effaçables, en liège ou aimantés.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet d’avoir des informations diverses à portée de mains et des yeux
- Permet de mettre certaines infos importantes à un endroit sûr avant de les placer plus adéquatement

Conseils pour la mise en place et le maintien de l’outil :

- Penser au côté esthétique du tableau choisi
- Placer le tableau sur un lieu de passage assez fréquent de la personne
- Faire un tri hebdomadaire avec la personne : reclasser les informations importantes et jeter ou effacer les autres
- Si c’est un panneau effaçable, penser à avoir un marqueur de réserve ; s’il est en liège, des épingles en suffisance ; s’il est aimanté, des aimants convenables et en suffisance

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Permet de pouvoir changer facilement certaines infos sans devoir changer tout le contenu du tableau- Différents modèles existent	<ul style="list-style-type: none">- Système d’accrochage parfois compliqué

LES NOTES (POST-IT) :

Post-it de couleurs et formes différentes ou papiers à accrocher à un endroit déterminé

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Peut rappeler à tout moment une tâche à faire, un objet à prendre, un coup de téléphone à passer, ...

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Intérêt d'utiliser les post-it uniquement pour des informations temporaires
- Ne pas noyer la personne de trop de notes qu'elle risquerait de ne plus voir
- Faire le tour régulièrement avec la personne et jeter les notes dépassées
- Laisser des post-it toujours au même endroit (à côté du téléphone, sur l'étagère du couloir, ...)
- Vérifier qu'il y a toujours une réserve de post-it et prévoir l'achat avant la rupture de stock

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Système bon marché, pratique et couramment utilisé- On peut jouer avec les couleurs et la forme des post-it en fonction de l'information notée	<ul style="list-style-type: none">- S'il y en a trop ou s'ils sont placés à un endroit depuis trop longtemps, la personne ne les voit plus- Les informations doivent être courtes vu la taille du papier- Se décolle facilement

LE CALENDRIER MENSUEL OU ANNUEL:

Calendrier de format variable, reprenant le mois, le trimestre, l'année entière, ...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet d'avoir une vue d'ensemble de certaines infos sur la semaine, le mois ou l'année (calendrier des anniversaires, calendrier des paiements,...)

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Le mettre à un endroit fréquemment fréquenté
- Encourager la consultation régulière
- Ecriture grande et lisible de loin
- N'y inscrire que des choses durables (pour les autres renvoyer à l'agenda par ex)

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Utilisable par toute la famille- Réutilisable d'année en année- Existent en différents formats, prix, illustrations	<ul style="list-style-type: none">- Souvent que peu de place pour noter- On ne sait pas l'emporter

LES SEMAINIERS :

Exemple de semainier pour l'occupation de la semaine et l'organisation de certaines tâches fixes de la vie journalière

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jedi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matin	Cours de dessin	RDV Kiné	Piscine avec Jim		Faire gestion de stock et liste de courses	Courses : voir liste de courses	Aérer la chambre Changer les draps
Après-midi	Vider le lave-vaisselle		Sortir les poubelles : sacs jaunes et bleus	Lessive	RDV Psy	Repassage et rangement du linge	Sortir les poubelles : sacs blancs

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet d'avoir une vue d'ensemble de certaines infos sur la semaine
- Pallie les difficultés de mémoire, d'organisation et d'initiative
- Favorise l'autonomie de la personne dans la prise en charge de certains aspects de sa vie quotidienne

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Le mettre à un endroit fréquemment fréquenté
- Encourager la consultation régulière (si besoin noter dans l'agenda ou sur un post-it qu'il faut consulter le semainier à certains moments précis en fonction des tâches indiquées)
- Si la personne a l'habitude de consulter son semainier mais ne réalise pas les tâches inscrites, il sera parfois nécessaire d'y associer une alarme rappelant à la personne de se mettre à la tâche
- Ecriture grande et lisible de loin

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Une fois mis en place, il peut être réutilisé de semaine en semaine - Différentes tâches peuvent être reprises sur le même planning - Facilement réalisable et personnalisable 	<ul style="list-style-type: none"> - Ce n'est pas parce que la personne consulte le semainier qu'elle va obligatoirement réaliser la tâche inscrite - Besoin d'une tierce personne la plupart du temps pour créer un semainier personnalisé

LE RANGEMENT DE L'ESPACE

Il faut que l'espace de vie de la personne soit structuré, organisé. Il faut parfois aménager cet environnement pour qu'il en soit ainsi (par ex : noter sur les armoires leur contenu, faire un plan de la pièce et des armoires, ...)

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet à la personne de vivre dans son environnement avec des repères sécurisants

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Aider la personne à trier régulièrement ses biens afin qu'ils ne s'accumulent pas trop
- Ne pas accumuler les étiquetages si cela n'est pas ou plus nécessaire
- Penser au côté esthétique de l'environnement de la personne et à son désir de discrétion (par ex : une petite gommette de couleur au coin d'une armoire peut renvoyer à une procédure plus détaillée)

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Une fois l'aménagement mis en place, il peut rester à long terme- Facilement personnalisable	<ul style="list-style-type: none">- L'aménagement peut être vécu par la personne comme un changement déstabilisant avant qu'elle ne prenne ses repères- L'intervention d'une tierce personne peut être vécue comme une intrusion dans la vie privée

LES CLASSEURS DE RANGEMENT

Classeurs classiques à anneaux avec intercalaires de couleurs si nécessaire.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Facilite le classement d'infos quelconques (factures et papiers administratifs, recettes de cuisine, loisirs, ...)

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Encourager une consultation et un rangement réguliers
- Ranger les classeurs toujours au même endroit
- Mettre en place et organiser le contenu avec la personne
- Mettre en place une table des matières s'il y a plusieurs intercalaires
- Si besoin, faire une procédure d'utilisation des classeurs à mettre en première page
- Classeurs de couleurs différentes avec possibilité de noter un mot-clé sur la tranche du classeur

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Rangement pratique et bon marché- Facile à mettre en place- Ne signe pas le handicap	<ul style="list-style-type: none">- Attention à la qualité des classeurs

LE PILULIER :

Les piluliers peuvent être de différentes sortes : une boîte unique compartimentée en jours et moments de la journée, une pochette avec 7 réglottes représentant les jours de la semaine et séparées en trois parties amovibles, ...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Autonomie dans la prise régulière de médicaments.
- Pallie les difficultés d'organisation et de mémoire

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Besoin de définir avec la personne un moment précis pour remplir son pilulier (seul ou avec une tierce personne)
- Vérifier régulièrement le stock de médicaments et noter dans l'agenda (ou gsm, ou ...) de demander des prescriptions et d'aller ensuite à la pharmacie
- Parfois nécessaire d'associer une alarme pour inciter la prise de médicaments régulière

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Peut être rempli à l'avance avec une personne pouvant contrôler la réalisation de la tâche	<ul style="list-style-type: none">- Le fait de mettre à l'avance les médicaments dans le boîtier ne garantit pas que la personne les prenne- Attention au transport afin que la boîte ne s'ouvre pas

L'ORDINATEUR

L'ordinateur est outil courant fréquemment utilisé par tout un chacun. Il est intéressant pour diverses raisons dans la vie de la personne cérébro-lésée.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet la création d'outils clairs et personnalisés en informatique
- Permet le maintien des relations sociales et familiales (mail)
- Permet de créer de nouveaux contacts (chat)
- Occupation valorisante
- Accès à l'information via Internet

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Mise en place d'un cahier de procédures pour l'utilisation de l'outil en général
- Avoir une personne « ressource » compétente en cas de fausse manœuvre

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Peut être bien utile pour la communication- Permet d'éviter un isolement complet de la personne- Activité valorisante	<ul style="list-style-type: none">- Dérive possible au niveau financier et au niveau social (beaucoup de temps passé devant l'ordinateur)- Manipulation pas toujours aisée

LE GSM

Penser à proposer des GSM faciles d'utilisation avec différentes fonctions comme les rappels, le réveil, et pourquoi pas l'appareil photo qui peut être bien utile pour pallier autant les difficultés mnésiques que de communication.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- La date et l'heure permettent à la personne de s'orienter dans le temps.
- La fonction « rappel » permet d'encoder une tâche (et même plusieurs) afin de la réaliser ultérieurement grâce aux messages sonore et écrit.
- Les alarmes et réveils pallient les difficultés mnésiques et les problèmes d'initiatives
- Les SMS sont intéressants d'un point de vue financier, et peuvent faciliter les contacts sociaux.
- Avoir un téléphone toujours à portée de main est également rassurant pour la personne souvent angoissée face à l'inconnu

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Toujours vérifier si la personne sait utiliser les différentes fonctions nécessaires (ne pas se contenter d'un « oui »)
- Mettre en place des procédures pour l'utilisation de certaines fonctions si besoin (cfr. Procédures)
- Lors de l'achat, il faut privilégier la facilité d'emploi plutôt que l'esthétique
- Vérifier que le volume des sonneries est suffisant
- Vérifier que le signal sonore des alarmes est audible même lorsque le gsm est éteint
- Faire attention au moyen de paiement utilisé : les cartes pré-payée sont plus sécurisantes que l'abonnement

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- La fonction rappel pallie les difficultés mnésiques et stimule le passage à l'action grâce au message écrit	<ul style="list-style-type: none">- Les alarmes ne sonnent qu'une seule fois, or il serait parfois nécessaire d'avoir plusieurs rappels- La petite taille de l'écran et des caractères sont une difficulté supplémentaire pour les personnes avec des problèmes visuels ou moteurs.- Il faut toujours être sûr que le gsm est bien rechargé

LES MINUTERIES ET LES ALARMES :

Les minuteriers et alarmes peuvent être de plusieurs sortes et se présenter sous différentes formes (ex : day timer, time pad, minuterier de four, alarmes diverses avec ou sans message vocal associé, ...)

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet à la personne de penser à faire certaines choses à heure fixe et ce plusieurs fois sur la journée si nécessaire
- Le message oral ou écrit associé rappelle le pourquoi de la sonnerie et incite à l'action
- L'horloge souvent associée permet à la personne de toujours connaître l'heure.

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Il est important d'entraîner la personne à réagir aux sonneries et aux messages vocaux
- La mise en place d'une procédure reprenant les heures et motifs des sonneries est indispensable pour permettre à la personne de donner suite à l'alarme
- Changer les sonneries et les messages de temps en temps afin qu'ils « étonnent » la personne et la fasse réagir

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Certaines alarmes peuvent être programmées une fois pour toutes ou au jour le jour pour des choses plus ponctuelles- La programmation de la plupart des alarmes est assez simple- De simples minuteriers et alarmes peuvent être déplacées et emportées par la personne à l'endroit où elle doit l'entendre	<ul style="list-style-type: none">- Les alarmes sont généralement efficaces si elles sont accompagnées d'un autre moyen de compensation (agenda par ex) ; l'alarme sans message associé ne permet pas de préciser quelle est l'action à réaliser- Les alarmes ne sont pas toujours discrètes en société- Le son de certaines alarmes est assez faible et les messages vocaux pas toujours très audibles - Fonctionne parfois avec des piles coûteuses et qui doivent être changées régulièrement- Difficulté de manipulation pour les personnes avec problèmes visuels ou moteurs (gestes précis et fins)

LE BIP DE TELE VIGILANCE

La personne porte un bip autour de son cou. Sur simple pression, le bip émet une impulsion électronique en direction d'un boîtier relié au réseau électrique et téléphonique. Ce boîtier est programmé pour appeler automatiquement la société de télé vigilance. La personne peut alors entrer en communication sans décrocher le téléphone. Si elle ne peut parler, elle peut entendre les conseils donnés par téléphone en attendant l'arrivée des secours. Cette opération ne demande qu'une poignée de secondes.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Ce système permet d'intervenir auprès d'une personne en cas de chute, malaise...

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Nécessité d'automatiser le port du bip (autour du cou, du poignet, ...)
- Mettre une feuille à côté de l'appareil pour expliquer dans quel cas il faut l'utiliser.
- Vérification mensuelle avec la personne du bon fonctionnement du service.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Le temps d'intervention est court, le suivi est assuré.- La centrale enregistre des numéros de personnes proches à contacter en cas de besoin- La personne et ses proches sont ainsi rassurés car elle peut demander de l'aide à n'importe quel moment.	<ul style="list-style-type: none">- Le port du bip peut être ressenti par la personne comme une intrusion ou un signe de son handicap- Prix d'une quarantaine d'euros par mois ainsi que les frais de déplacement lors des interventions

LES MONTRES

Les montres peuvent se présenter de différentes manières : aiguilles, chiffres, date, alarme, ...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Elle permet à la personne de mieux se repérer dans le temps (matin, après midi, jour, mois,...),
- Meilleure gestion temporelle (durée d'une activité, être ponctuel...).
- Les montres avec alarme peuvent servir de moyen de compensation afin de se rappeler une tâche à faire (prise de médicaments, départ, coup de téléphone à passer, rendez-vous particulier, ...).

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Favoriser les montres complètes (heures précises, dates, jours, ...)
- Vérifier que la personne sait correctement lire l'heure et, qu'en cas de réveil-alarme elle sait correctement l'utiliser (au besoin faire une procédure)
- Pour les montres à caractères, il est recommandé que les chiffres défilent sur 24 heures et non 12 pour ne pas induire la personne en erreur (9h /21h)
- Ne pas oublier d'aider la personne lors des changements d'heure ou lors du passage du mois

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Objet usuel adopté par tous- Différents budgets et styles pouvant convenir à tout le monde	<ul style="list-style-type: none">- Certaines montres sont trop petites (attention au déficit visuel et moteur) et n'ont pas toujours la date- Le changement de date à la fin du mois n'est pas automatique pour les mois de 30 jours- Certaines montres n'ont pas tous les chiffres indiqués sur le cadran et ne sont alors pas assez précises

LE TELEPHONE

Téléphone classique, à mémoire, main libre, affichage du numéro d'appel entrant, grandes touches, ...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Sécurité d'avoir un moyen de communication pour appeler quelqu'un
- Favorise les contacts sociaux

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Faire une liste collée sur le téléphone des numéros encodés dans la mémoire
- Faire avec la personne un répertoire téléphonique où sont répertoriés tous les numéros
- Prévoir de manière visible (collée sur le mur au-dessus du téléphone par ex) la liste des numéros d'urgence
- Parfois il est nécessaire de faire une procédure pour le fonctionnement de certaines fonctions : veiller à la placer à côté du téléphone
- Mettre éventuellement un rappel à côté du téléphone: « les infos reçues doivent être placées dans l'agenda ou sur le panneau d'affichage ou, ...»
- Penser à poser un bloc de feuilles et un bic juste à côté du téléphone pour faciliter la prise de notes

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- La fonction main libre facilite la prise de note lors du coup de téléphone- La fonction main libre permet à une tierce personne si nécessaire d'écouter la conversation et de pallier les problèmes de mémoire et de compréhension- Le téléphone à mémoire permet un accès aisé aux numéros fréquemment utilisés- L'affichage des numéros d'appels entrants permet à la personne de se préparer en fonction de son interlocuteur- Les grandes touches facilitent l'accès pour des personnes ayant un handicap visuel ou moteur	<ul style="list-style-type: none">- L'encodage des numéros en mémoire n'est pas toujours aisé et nécessite la présence d'une tierce personne- Le coût d'un abonnement et de différentes fonctions particulières peut être trop élevé pour la personne

LE PROGRAMMATEUR D'ALIMENTATION DES TAQUES DE CUISSON :

Système coupant l'arrivée d'électricité des taques après une certaine heure et rendant celles-ci non fonctionnelles à ces heures-là (boîtier à mettre dans la prise avec un programmateur d'heures).

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Utile pour des personnes vivant seules et qui risqueraient d'oublier d'éteindre les taques électriques
- Permet de mettre en autonomie des personnes qui risquent de ne pas être suffisamment conscientes des dangers ou ayant des troubles de mémoire ou d'attention

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Aider la personne pour la compréhension du fonctionnement
- Nécessité que la personne accepte ce système non comme un contrôle mais plutôt en gage de sécurité
- Ne pas hésiter à mettre une affiche visible rappelant de couper les taques une fois la préparation du repas terminée

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- Rassurant pour la personne et son entourage- Peut éviter bien des accidents domestiques	<ul style="list-style-type: none">- Ne permet plus à la personne de cuisiner en dehors des heures déterminées

LES BACS A RANGEMENT

Casiers de rangement en plastique (modules de classement) qui se superposent

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Classement de papiers divers (provisoire ou à long terme)

Conseils pour la mise en place et le maintien de l'outil :

- Stimulation hebdomadaire du tri des casiers (aide d'une tierce personne, programmation dans l'agenda ou sur le planning, ...)
- Ne pas multiplier inutilement le nombre de casiers
- Etiqueter les casiers en fonction de leur utilisation
- Placer à un endroit fixe et visible pour la personne
- Choix et mise en place des casiers avec la personne en respectant ses envies

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
- Achat bon marché et couramment utilisé	- S'il n'y a pas de rangement régulier, risque d'accumulation importante

Contacts utiles en région bruxelloise pour en savoir plus :

Centre Ressources La Braise (en matière de lésion cérébrale acquise)

Adresse : Rue de la Vigne, 56 1070 Bxl
Tel : 02 522 20 03
E mail : La.Braise.centreressources@skynet.be

Service d'Accompagnement La braise (spécifique aux personnes cérébro-lésées)

Adresse : Rue de Neerpede, 165 1070 BXL
Tel : 02 522 20 03

ASAH (Association des Services d'Accompagnement d'Action en milieu ouvert pour les Personnes Handicapées)

Adresse : Rue Jean d'Outremeuse, 27B 4020 Liège
Tel : 04 343 77 31

Revivre (association de famille des personnes cérébro-lésées)

Adresse contact : Brigitte et Jacques Rhul
Rue Bourgemstre Gilisquet, 43 1457 Walhain-St-Paul
E mail : revivre@skynet.be

Table des matières

- Introduction
- Qu'est-ce que le handicap invisible ?
- Incapacités liées au handicap invisible
 1. Séquelles cognitives
 2. Séquelles comportementales et/ou psycho affectives
 3. L'anosognosie et la fatigue
- Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien... Les moyens de compensations
 1. Les aides humaines
 2. Les aides techniques
- Contacts utiles en région bruxelloise pour en savoir plus
- Remerciements

Cette brochure est née d'un travail de réflexion entre professionnels concernés par la prise en charge à long terme d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise.

La réalisation a été confiée aux ergothérapeutes du centre de jour, du centre de réadaptation fonctionnelle cognitive et du service d'accompagnement de La Braise en collaboration avec les neuropsychologues de ces trois mêmes structures.

Cette brochure est diffusée par le centre ressources La Braise.

Remerciements :

- A Madame Evelyne Huytebroeck, Ministre du Gouvernement francophone bruxellois en charge du Budget, de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées qui nous a donné les moyens de concrétiser grâce au subside « initiative » le centre ressources La Braise.
- A Madame Clairette Charrière, ergothérapeute à la CRAMIF (Paris île-de- France) qui nous a aidé à initier cette brochure.
- Aux membres du conseil d'administration et à Christine Croisiaux, directrice de La Braise, pour leur soutien et leurs encouragements.
- Aux membres des trois équipes de La Braise qui ont accepté de partager leurs expériences.
- Aux Braséchos du centre de jour, aux stagiaires du centre de réadaptation fonctionnelle cognitive et aux bénéficiaires du service d'accompagnement qui nous ont permis de parler en leur nom du handicap invisible.

Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien...
1^{ère} édition, décembre 2005.

Editeur responsable :
Christine Croisiaux-La Braise a.s.b.l. rue de Neerpede, 165-1070 Bruxelles