



**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.*

*Source: solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prevention-des-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

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

Le handicap invisible après une LCA → 26
... chez l'enfant → 26
... chez la personne âgée → 27
... et l'activité professionnelle → 28

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.filiereavc@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

notes →



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).

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Prendre en compte cette fatigue pour ne pas se mettre en échec

→ Programmer les actions prioritaires au moment de la journée où l'énergie est la plus importante.

Séquencer les activités

→ Prévoir de faire des pauses, voire de courtes siestes dans la journée.
→ Pratiquer une activité physique quotidienne, comme la marche.

Vérifier avec son médecin les autres causes de fatigue, et les prendre en compte

→ Trouble du sommeil associé, syndrome d'apnée du sommeil, syndrome dépressif, problème endocrinien, etc.

Adapter l'environnement professionnel

→ Prendre en compte ce nouveau rythme en aménageant le temps et les conditions de travail. Par exemple, reprise initiale de travail en temps partiel thérapeutique.
→ Éviter les tâches prolongées exigeantes en terme de capacités cognitives.
→ Séquencer les tâches à réaliser et organiser les temps de pause.
→ Éviter les environnements qui provoquent une fatigue cognitive: les open space, le bruit.

“elle est plus vite fatiguée”

“elle a des difficultés à participer à une longue conversation”

“quand je reviens à la maison après avoir fait trois courses, il ne faut plus rien me demander, je suis épuisée”



Chaque action est plus lente à réaliser

Pour bien comprendre

"je ne vais plus faire mes courses parce que la caissière et les autres clients ont fait des remarques sur ma lenteur"

Après un AVC ou un TC, le traitement de l'information est ralenti. Le cerveau doit travailler davantage qu'auparavant pour la même activité. Ce ralentissement est indépendant de la volonté de la personne, il peut concerner des fonctions physiques (un mouvement) et psychiques (lenteur à se représenter une action avant son exécution).

**"sa toilette
lui prend
beaucoup
de temps"**

**"elle met
longtemps à
répondre à une
simple question
et parfois même
elle peut être en
décalage dans la
conversation"**



Quelques idées pour faciliter le quotidien

Apprivoiser un nouveau rythme

- Commencer les activités plus tôt, partir à l'avance, etc.
- Respecter le rythme de la personne, sans la brusquer ni faire à sa place.
- Faire preuve de patience autant que possible.

Adapter certaines activités

- Prendre en compte ce ralentissement lorsque vous envisagez une reprise professionnelle ou de la conduite automobile.
- Le temps de travail devra être aménagé pour tenir compte de ce ralentissement.

notes →

Anxiété et baisse de moral

Pour bien comprendre

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...

**"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"



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 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.

Limitier la pression au travail

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

“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.

Quelques idées pour faciliter le quotidien

Identifier les difficultés

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

Et aider à y faire face

→ Lui expliquer au fur et à mesure ses

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.

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.



**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.

notes →

“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



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.

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 hémiparétique 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 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"



"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.



le handicap invisible après une LCA

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 Personne Âgée – Hôpital des Charpennes.



et l'activité professionnelle

→ 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.

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.**

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.

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 :

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

FIPHP

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

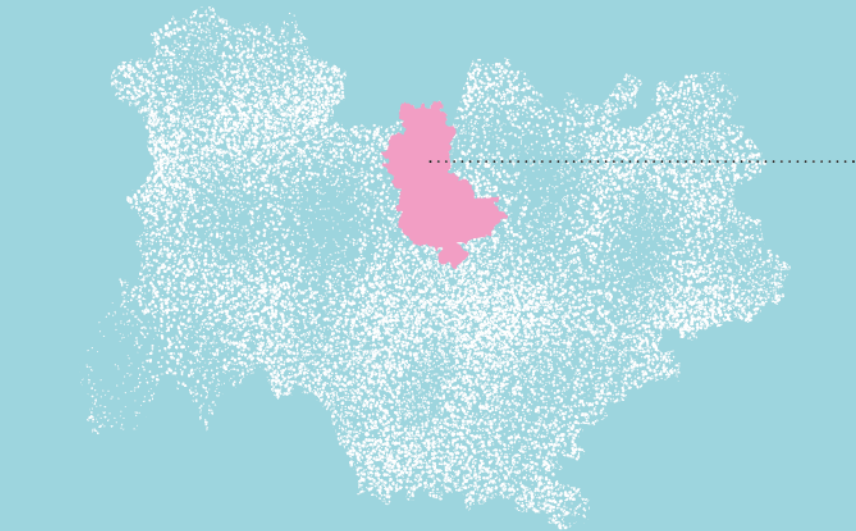
Les centres ressources Lésion Cérébrale Acquise

Sur le plan professionnel :

Les interlocuteurs seront fonction de votre situation.

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

SAVS, SAMSAH



Rhône – Métropole – Vienne – Bourgoin filière AVC

filiereavc69nord38@gmail.com

D^r Cécile Rémy

Médecine Physique et Réadaptation
LADAPT Rhône-Métropole, Lyon

M^{me} Bernadette Pommet

Infirmière Référente UNV CHU
Hospices Civils de Lyon

filière AVC pédiatrique

maryline.carneiro@chu-lyon.fr

D^r Maryline Carneiro

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



→ consulter
la page AVC du
site de l'ARS

Consultations post-AVC

HÔPITAL HENRY GABRIELLE
20 route de Vourles
69 230 SAINT-GENIS-LAVAL
04 78 86 50 64
clementine.defretin@chu-lyon.fr

CENTRE DE RÉADAPTATION
FONCTIONNELLE SAINT-VINCENT
DE PAUL
→ **Hospitalisation de jour**
58 avenue du Médipôle
38 300 BOURGOIN-JALLIEU
09 71 00 38 38
secretariatdj@crf-bourgoin.com
www.crf.bourgoin.com

CENTRE HOSPITALIER
LUCIEN HUSSEL VIENNE
→ **Service de neurologie**
boulevard de l'Hôpital
38 209 VIENNE cedex
04 74 31 34 29
neurologie@ch-vienne.fr
www.ch-vienne.fr

SSR VAL ROSAY
→ **Consultation post-AVC**
37 chemin Ferrand
69 370 ST-DIDIER-AU-MONT-D'OR
04 72 53 20 20
celine.russo@ugecam.assurance
-maladie.fr
www.ugecam-ra.fr

IRIS SAINT-PRIEST
→ **Hôpital de jour**
25 rue André Lwoff
69 800 SAINT-PRIEST
04 28 63 69 30
spr-secmed.irs@ramsaygds.fr
www.clinique-iris-saint-priest.
ramsaygds.fr/presentation-
etablissement-51

IRIS MARCY
→ **Hôpital de jour**
271 rue des Sources
69 280 MARCY-L'ÉTOILE
04 28 63 69 10
marcy-secmedmpr.irs@ramsaygds.fr
www.clinique-iris-marcy-etoile.
ramsaygds.fr/presentation-
etablissement-50

CENTRE MÉDICAL DE L'ARGENTIÈRE
FONDATION PARTAGE ET VIE
→ **SSR neurologie**
980 route du Pont Grizon
69 610 AVEIZE
04 74 26 41 41
secpole1@ch-argentiere.fr
www.ch-argentiere.org

LES CHARPENNES
→ **Consultations**
27 rue Gabriel Péri
69 100 VILLEURBANNE
04 72 43 21 34
priscilla.bouchisse@chu-lyon.fr

CENTRE HOSPITALIER
LUCIEN HUSSEL MPR VIENNE
→ **Consultations**
Mont Salomon
38 209 VIENNE cedex
04 74 31 34 89
reeducation.fonctionnelle
@ch-vienne.fr

CLINIQUE KORIAN LES LILAS
→ **Hôpital de jour**
111 avenue Berthelot
69 007 LYON
04 37 70 77 76
yasmina.boulahia@korian.fr

MÉDIPÔLE HÔPITAL MUTUALISTE
→ **Consultations**
158 rue Léon Blum
69 100 VILLEURBANNE
04 87 65 01 70

Autres consultations ou dispositifs permettant une évaluation

LADAPT RHÔNE –
MÉTROPOLE DE LYON
→ **UEROS**
7 rue de Gerland – 69 007 LYON
04 72 71 59 60
ueros69@ladapt.net
www.ladapt.net

HÔPITAL HENRY GABRIELLE
20 route de Vourles
69 230 SAINT-GENIS-LAVAL
→ **Consultations post TC légers**
04 78 86 51 87
nathalie.granet@chu-lyon.fr

→ **EMT3R (Équipe Mobile Territoriale de
Rééducation, Réadaptation, Réinsertion)**
04 72 27 43 70
hg.emt3r69@chu-lyon.fr

RESACCEL

RESACCEL RHÔNE – MÉTROPOLE
contact-rhone@resaccel.fr
www.resaccel.fr

Associations de patients

AFTC DU RHÔNE
BP 6105
69 466 LYON cedex 6
06 11 95 18 65
aftc-rhone@traumacranien.org
www.aftc-rhone.com

FRANCE AVC 69
franceavc69@free.fr

R.E.L.A.I.S.
→ **Association des aphasiques
de la région lyonnaise**
MJC 25 avenue des Frères Lumière
69 008 LYON
04 78 25 72 48
aphasie.relais@gmail.com
www.relaisaphasie.com

Services de santé au travail

AGEMETRA
Parc d'activité de la Saulaie
23 avenue des Saules
69 600 OULLINS
04 72 56 14 14
www.agemetra.org

AST
100 rue du 4 août 1789
69 627 VILLEURBANNE cedex
04 72 11 38 72
www.astgrandlyon.fr

BTP SANTÉ AU TRAVAIL
55 avenue Galline CS 50 093
69 626 VILLEURBANNE cedex
04 72 44 16 00
www.btpst.fr

STVB VILLEFRANCHE
66 impasse Édouard Moreau
69 400 VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE
04 74 65 32 12
www.stvb.asso.fr



→ resaccel.fr

SISTNI

→ **Service Interentreprises de Santé au Travail Nord Isère**
3 secteurs médicaux:
La Verpillère, Bourgoin Jallieu,
La Tour du Pin
04 74 28 12 33
sistni@sistni.fr
www.sistni.fr

SMIEVE

→ **Service Médical Inter Entreprise de Vienne et des Environs**
Espace Saint Germain
36 avenue du Général Leclerc
BP 287
38 217 VIENNE cedex
04 74 78 34 00
contact@smieve.com
www.smieve.fr



CAP EMPLOI

CAP EMPLOI DU RHÔNE

→ **Handi Lyon Rhône**
213 rue de Gerland, Les Jardins
d'Entreprises – Bât F2
69 007 LYON
www.handilyonrhone.org

→ Pour les demandeurs d'emploi:
04 37 53 01 31
contact@capemploi69.org

→ Pour les employeurs:
08 11 36 36 38
employeurs@capemploi69.org

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

SSR VAL ROSAY

→ **UISP COMETE Lyon Val Rosay**
37 chemin ferrand
69 370 ST-DIDIER-AU-MONT-D'OR
04 72 53 20 66
stephanie.gaulard-bouvier
@ugecam.assurance-maladie.fr
www.ugecam-ra.fr

CENTRE MÉDICAL DE L'ARGENTIÈRE

→ **Service de Soutien à l'Insertion Professionnelle**
980 route du Pont Grizon
69 610 AVEIZE
04 74 26 42 67
ssip@ch-argentiere.fr
www.ch-argentiere.org



CARSAT

numéro d'appel unique : 36 46

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

MDPH

MDMPH RHÔNE MÉTROPOLE
8 rue Jonas Salk
69 007 LYON

Par courrier:
MDMPH CS33569
69 505 LYON cedex 3
04 26 83 86 86

www.grandlyon.com/services/maison-departementale-et-metropolitaine-des-personnes-handicapées.html

www.mdmph.rhone.fr

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

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



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

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.



filière AVC

Rhône-Métropole-Vienne-Bourgoin



ars
Agence Régionale de Santé
Auvergne-Rhône-Alpes



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.