LE HANDICAP INVISIBLE

Brochure d'information destinée aux proches des patients

> Mon plus grand handicap, c'est qu'il ne se voit pas...

CENTRE HOSPITALIER NEUROLOGIQUE
WILLIAM LENNOX
GROUPE HOSPITALIER
SAINT-LUC • UCL

Introduction 04

Désorientation 06

Apraxie 08

Héminégligence 10

Anosognosie 12

Trouble de la concentration
et de l'attention 14

Apathie 16

Désinhibition 18

Conclusion 20

« Le handicap invisible » est une publication du CHN
William Lennox - Allée de Clerlande 6, 1340 Ottignies

Editeur responsable : Xavier Godfroid
Coordination : Géraldine Fontaine
Rédaction : équipe soignante - Unité A2
Maquette et mise en page : Marina Colleoni
Photos : équipe soignante - Unité A2
Impression : AZ Print.
Mise sous presse : mars 2021

CENTRE HOSPITALIER NEUROLOGIQUE
WILLIAM LENNOX
GROUPE HOSPITALIER SAINT-LUC • UCL
Mon plus grand handicap, c'est qu'il ne se voit pas...

Introduction

Lors de notre pratique professionnelle quotidienne, nous constatons qu'accompagner un proche cérébro-lésé est très difficile pour l'entourage et peut engendrer beaucoup d'incompréhension et de détresse. C'est pourquoi notre équipe soignante a souhaité réaliser cette brochure afin d'ouvrir le dialogue et de mieux vous accompagner au fil de la rééducation.

Les lésions cérébrales peuvent entraîner des difficultés cognitives qui diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de la vie quotidienne. Le patient souffre de ce que l'on appelle un handicap invisible. Invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui, il n'est pas palpable ni visible comme pourrait l'être un déficit moteur. Il est également invisible pour le patient lui-même, ce qui peut se révéler lourd de conséquences dans la vie quotidienne.

Nous insistons sur le fait que chaque personne cérébro-lésée ne présente pas l'ensemble de ces difficultés.

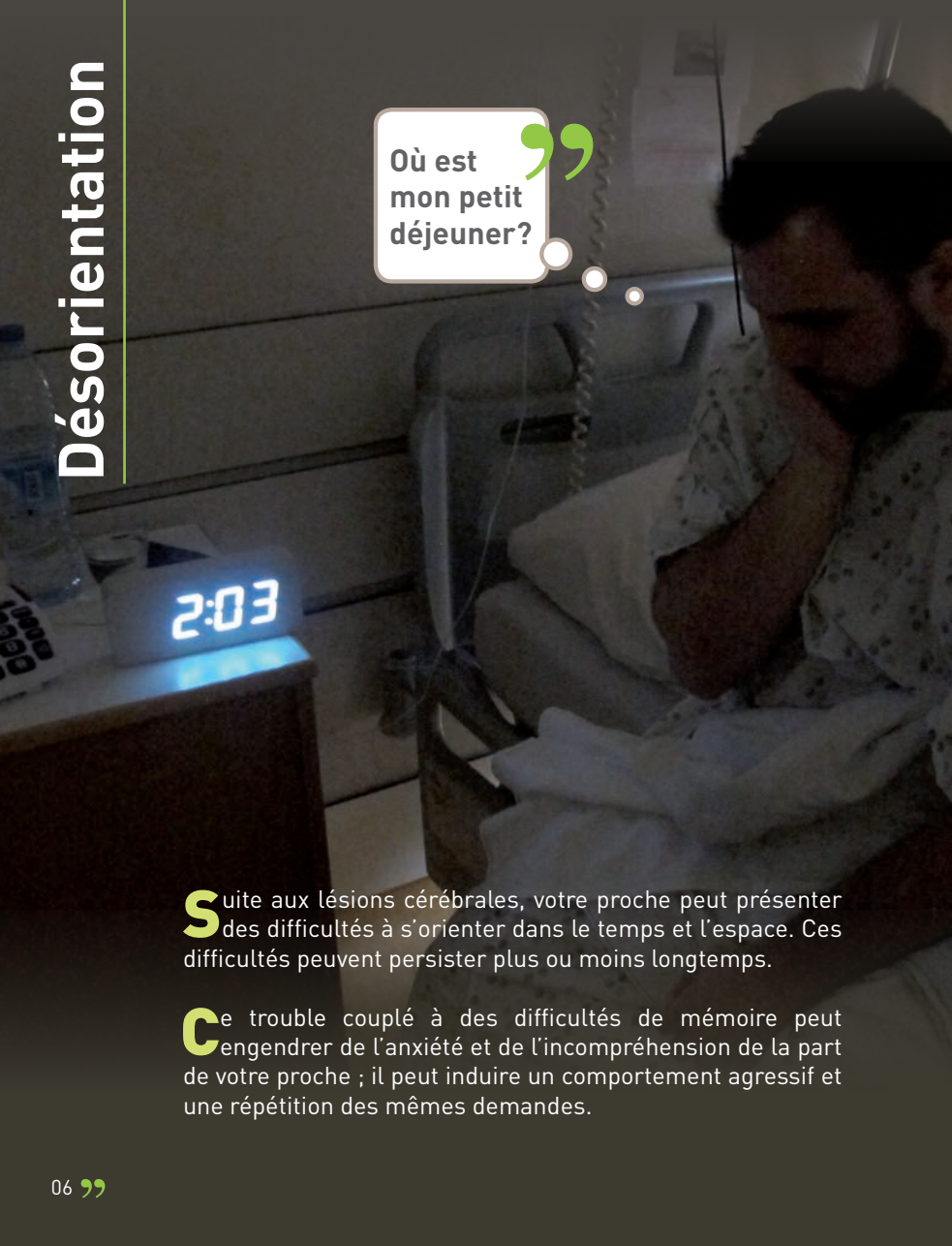
Par cette brochure, nous allons vous expliquer les principales difficultés « invisibles », les illustrer par des exemples et vous donner quelques conseils pour mieux accompagner votre proche pendant sa revalidation.

HANDICAP INVISIBLE

Nous parlerons de :

- Désorientation
- Apraxie
- Héminégligence
- Anosognosie
- Trouble de concentration et d'attention
- Apathie
- Désinhibition

Désorientation



Suite aux lésions cérébrales, votre proche peut présenter des difficultés à s'orienter dans le temps et l'espace. Ces difficultés peuvent persister plus ou moins longtemps.

Ce trouble couplé à des difficultés de mémoire peut engendrer de l'anxiété et de l'incompréhension de la part de votre proche ; il peut induire un comportement agressif et une répétition des mêmes demandes.

EXEMPLES

- Votre proche désire se laver à 22h00 car il pense être le matin.
- Il se perd au sein d'un bâtiment connu ou sur un chemin déjà parcouru.
- Il ne parvient plus à situer les événements dans le temps (il croit être 20 ans plus tôt, mélange les jours de la semaine, confond les heures de visite).

CONSEILS

- Eviter de questionner votre proche trop fréquemment sur la date ou le lieu où il se trouve.
- Mettre à sa disposition des repères externes (calendrier, privilégier l'horloge numérique, journal, agenda...).
- Diminuer l'anxiété par des repères familiaux (photo de famille, objet personnel) et répondre patiemment, même aux questions répétées.

Apraxie

L'apraxie est la difficulté à réaliser des activités de la vie quotidienne, même très simples (soins d'hygiène, habillage, cuisine...) et/ou à reproduire des gestes connus.

L'exécution peut parfois être plus lente. Votre proche peut avoir des difficultés pour utiliser à bon escient des objets connus.

EXEMPLES

- Votre proche ne suit plus correctement les étapes habituelles lors des soins d'hygiène (il commence à se laver les pieds avant le visage), voire oublie certaines étapes (mettre de l'eau ou du savon).
- Il se brosse les dents à l'aide de sa brosse à cheveux, se lave avec un essuie, utilise de la crème à raser comme savon, prend le couteau au lieu de la cuillère…
- Il inverse les étapes de l'habillage (il met ses chaussures avant ses chaussettes).

CONSEILS

- Être structuré, clair et précis dans les directives.
- Fractionner les tâches en plusieurs étapes plus simples.
- Utiliser des procédures écrites ou sous forme de pictogrammes si la lecture est difficile.
- Stimuler l'activité grâce à la répétition des gestes.
- Aider votre proche en guidant son geste, mais sans le faire à sa place.

Héminégligence

L'héminégligence se manifeste comme si la personne ignorait tout ce qui se passe d'un côté (souvent à gauche). Elle « oublie » un côté de son corps et/ou ignore les éléments situant dans son champ visuel gauche.

EXEMPLES

- Votre proche ne mange que la moitié de son repas situé sur sa droite.
- Il a tendance à tourner sa tête vers le côté droit.
- Il se cogne contre les obstacles situés à gauche et son risque de chute est augmenté lors de ses déplacements.
- Il laisse pendre son bras sans en être conscient, au risque de se blesser.
- Il ne se rase ou se maquille qu'une moitié de visage.
- Il ignore un interlocuteur qui est placé sur sa gauche.

CONSEILS

- Se placer à gauche de votre proche pour lui parler et l'inviter à explorer l'espace gauche.
- Pour réduire les difficultés, sécuriser son environnement en plaçant les objets importants à sa droite.
- Votre proche n'est pas conscient de ce trouble, il est donc important de se montrer patient et de ne pas lui rappeler en permanence ses déficits.

Anosognosie

En cas d'anosognosie, votre proche n'a pas conscience de ses difficultés dues aux lésions cérébrales ou les sous-estime.

Il peut ne pas comprendre la mise en place d'aides pour améliorer ses difficultés. Cela peut le rendre irritable voire agressif.

EXEMPLES

- Votre proche désire mettre en place des projets irréalistes voire impossibles (reprendre la voiture ou le travail peu de temps après l'apparition des lésions cérébrales).
- Il n'écoute pas les conseils indispensables à sa sécurité et prend des initiatives qui peuvent conduire à un accident (il est en chaise roulante et souhaite se lever pour marcher alors qu'il ne tient pas encore en station debout).

CONSEILS

- Expliquer calmement à votre proche ses difficultés avec des exemples concrets à l'appui.
- Vérifier les propos de votre proche auprès du personnel qualifié, en effet les informations données par celui-ci peuvent être « erronées ».
- Favoriser un environnement serein et ne pas entrer systématiquement en conflit.
- En dernier recours, il est parfois indispensable de mettre en place une contention transitoire (sur avis médical et en concertation pluridisciplinaire).

Trouble de la concentration et de l'attention

Après une lésion cérébrale, votre proche ressent une énorme fatigue qui peut influencer sa capacité à rester concentré et attentif. Maintenir des informations en mémoire est très difficile pour lui.

Ce déficit peut être amplifié dans un environnement plus animé. Par conséquent, la personne se sent moins à l'aise en collectivité ce qui peut engendrer un manque d'estime de soi et un isolement social progressif.

EXEMPLES

- Votre proche ne parvient pas à faire deux tâches simples en même temps (parler et marcher).
- Il perd le fil de ses pensées.

CONSEILS

- Être patient et donner assez de temps à votre proche pour réaliser certaines activités (même très simples) ou pour s'exprimer.
- Éviter de lui demander plusieurs choses à la fois.
- Scinder chaque activité.
- Limiter les activités et, durant celles-ci, prévoir des temps de repos.
- Diminuer le nombre de visiteurs par visite (incapacité à suivre une conversation entre plusieurs personnes).
- Privilégier une ambiance calme (éteindre la télévision et la radio quand vous discutez avec lui).

Apathie

Votre proche manque d'initiative, il ne réalise pas par lui-même des activités alors qu'il en a la capacité physique. Il faut insister de nombreuses fois avant qu'il se mette en mouvement.

Il ne faut pas confondre cette perte de motivation avec un état dépressif. Cet état peut contribuer à un isolement et à une incompréhension de l'entourage.

EXEMPLES

- Il éprouve des difficultés à suivre un planning.
- Il n'entame pas une tâche demandée, même si tout le matériel nécessaire est disponible (il reste inactif devant le lavabo).
- Son temps de réponse à une question est long.
- Il répond positivement à une proposition (boire un café à la cafétéria de l'hôpital), mais ne se met pas en route.

CONSEILS

- Stimuler votre proche tout en vous montrant compréhensif lorsqu'il met du temps à réagir ou à répondre.
- Initier la mise en route en démarrant l'action avec lui.

Désinhibition

Votre proche parle sans arrêt ou il lui est difficile de limiter son discours (logorrhéique).

Il fait preuve d'un comportement plus impatient, irritable voire agressif.

Auparavant calme, votre proche se montre plus démonstratif et tient parfois des propos blessants et déplacés jusqu'à en perdre toute notion de civilité et de bienséance.

EXEMPLES

- Votre proche tutoie des inconnus.
- Il semble euphorique.
- Il adopte des comportements inadaptés (il se promène en sous-vêtements en public).
- Il ne tolère pas la contrariété.

CONSEILS

- Prendre du recul et ne pas oublier que ce comportement est totalement inconscient, l'agressivité et les injures ne vous sont pas personnellement destinées.
- Rester calme et ne pas hésiter à recadrer la personne.
- Choisir un moment ou votre proche semble apaisé pour rediscuter d'un comportement inapproprié antérieur.

En conclusion

Pour une rééducation efficace, il est indispensable que les soignants et la famille collaborent dans un climat de confiance.

Nous restons en permanence à votre disposition pour vous écouter et vous aider à comprendre votre proche.

Nous essayerons ensemble de trouver des lignes de conduite communes afin d'aider votre proche à évoluer et à utiliser ses ressources de façon optimale.

Plus d'informations

Nous invitons les patients hospitalisés et leur famille à adresser leurs questions à l'équipe soignante de leur unité de soins.

Les patients et toute personne non hospitalisée au CHN William Lennox peuvent s'adresser au Service communication (tél. +32 10 430 223, communication@chnwl.be) qui transmettra à l'équipe soignante concernée.

Un tout grand merci à l'équipe soignante de l'Unité A2 pour la réalisation de cette brochure.

HANDICAP INVISIBLE

Notes

FONDS LENNOX

Enthousiasme · Implication · Ouverture d'esprit · Confiance

Ensemble,
faisons vivre
ces valeurs-clés
pour le CHN

ACCRÉDITÉ PLATINE
ACCREDITATION CANADA

Soutenez le Fonds Lennox

Le Fonds Lennox est géré par la Fondation Roi Baudouin.
Vous pouvez verser votre don
sur le compte IBAN BE10 0000 0000 0404
de la Fondation Roi Baudouin
avec la communication ***019/0600/00044***
propre au Fonds Lennox.

Les dons de 40€ et plus donnent lieu à une attestation fiscale établie par la Fondation Roi Baudouin.

Plus d'informations

Françoise Rynders
tél. +32 10 430 223
fondslennox@chnwl.be
www.cnwl.be/fondation-lennox-2

Nous vous remercions pour votre générosité!

CENTRE HOSPITALIER NEUROLOGIQUE
WILLIAM LENNOX
GROUPE HOSPITALIER
SAINT-LUC • UCL