

Journée d'étude EBIS - European Brain Injury Society
19 septembre 2024 - Bruxelles

Accompagner la personne cérébrolésée, ses proches et son réseau
socioprofessionnel dans la prise de conscience des séquelles de la lésion
cérébrale acquise



Déficits neuropsychologiques VS Handicap : Intérêt d'une approche écologique



Hélène DELECROIX - Responsable de Service
MAS externalisée avec Accueil de Jour AUPRES TC.
La Bassée. NORD France

Parcours professionnel ...contexte de travail actuel

Sanitaire : consultations mémoire, rééducation fonctionnelle


Depuis 25 ans responsable de **structures médico-sociales d'adultes cérébrolésés**


MAS externalisée avec accueil de jour : après le retour à domicile de patients présentant :

✓ suffisamment d'autonomie pour être chez eux (élémentaire VS élaborée)

✓ MAIS pas suffisamment pour reprendre leur vie antérieure à l'événement neurologique (en terme de participation socio-professionnelle)

Double constat concernant nos bilans cognitifs standardisés après de nombreuses années d'accompagnement médico-psycho-social de patients à distance (minimum 18 mois) d'une lésion cérébrale acquise (TC AVC) :

- D'une part : une aide dans certains contextes : reprise scolaire/formation (aménagements éventuels) ; conduite automobile (contribution avec d'autres évaluations pluridisciplinaires) ; stratégies palliatives dans le quotidien sur certaines fonctions cognitives ciblées... 

- D'autre part *en revanche* : pas de réelle valeur pronostique de l'autonomie dans les actes élaborés de la vie quotidienne, de l'insertion socio-professionnelle, ou de la qualité de vie. (création d'un questionnaire sur l'autonomie élaborée...) 

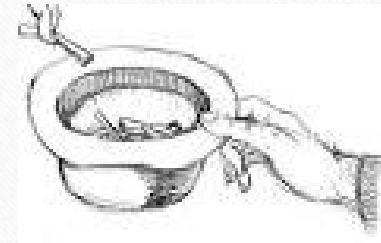
Intérêt d'une approche plus écologique en situation réelle de vie, « enquête in situ pluridisciplinaire » (au domicile / autour du domicile / lors d'une activité professionnelle...) à l'aide d'entretiens, de questionnaires adaptés, **d'observations réelles**

Le mot « handicap » ??... D'où vient ce terme ??...

emprunté en 1827 vient de l'expression anglaise « *hand in cap* » (XVI siècle en Angleterre)...

En France, d'abord utilisé dans les domaines sportifs (Equitation, Golf), puis dans le domaine médical...

Notion de *COMPENSATION*....



1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible.

+ apparition de mesures internationales : 1975 : 9 décembre - Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU).

Jusque là...PAS DE MISE EXERGUE DU HANDICAP d'ordre **COGNITIF !!!!!!!!!!!!!....**

Il va falloir attendre jusqu'en 2005 !

Evaluation du handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie :
Approche écologique du handicap au stade séquellaire
Cadre théorique relatif à la place des évaluations écologiques

Au niveau internationale :

Création OMS en 1945.

sur base de la classification des causes de décès (1893) de Bertillon, médecin français : La Classification internationale des maladies (CIM) est mondialement utilisée pour l'enregistrement des causes de morbidité et mortalité touchant le domaine de la médecine (plusieurs versions de 1949 à la CIM-11 en 2022)

Problème principal :

Début du XXème siècle jusqu'aux années 80 :
Le handicap est souvent ramené à la maladie
-> dangereux « raccourci »

Evaluation du handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie :
Approche écologique du handicap au stade séquellaire
Cadre théorique relatif à la place des évaluations écologiques

CIH : Classification Internationale des Handicaps :

OMS – 1980 – Philip WOOD : proposée pour compléter la CIM (Classification Internationale des Maladies)



Classification Internationale du Fonctionnement - Wood et Fougeyrollas – 2001

- Structure anatomique (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu.
- Fonction organique (fonction mentale, sensorielle, digestives , cognitive, etc.), c'est-à-dire le domaine de fonctionnement corporel.
- **Activité et participation** (activité de communication, de mobilité, de mémoriser, de se concentrer, de se comporter de manière adaptée socialement.) qui identifie les fonctionnements concernés.
- **Facteurs environnementaux** (produit et système technique, soutien et relation...) qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants... « **L'environnement peut « produire » le handicap** » !

Importance des facteurs contextuels dans lesquels on évolue (environnementaux et personnels)

PPH : processus de production du Handicap : « **penser hors des murs de l'institution** »...

Evaluation du handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie : Approche écologique du handicap au stade séquellaire
Cadre théorique relatif à la place des évaluations écologiques

Déficits cognitifs VS Handicap

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 : décrit enfin un dysfonctionnement cognitif comme cause possible de handicap : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou **restriction de participation à la vie en société** subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».



2005 : Premier lien déterministe entre déficits cognitifs et handicap
Avant la CIF et la loi de 2005 française Amalgame entre étiologie / déficit / handicap....

Maladie – Etiologie
≠
Déficits – Symptômes – Troubles
≠
Incapacités / capacités
≠
Handicap

30 mars 2021 : article visant à garantir les droits et libertés des personnes en situation de handicap inséré dans la Constitution belge. L'article 22 ter qui établit que « Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables ».

« Le handicap ne survient que lorsque l'environnement n'est pas adapté et qu'il place la personne en situation de handicap »
Pour la première fois un texte s'appliquant à tous les belges reconnaît le caractère situationnel du handicap et donc la possibilité de l'estomper



Exemple / Déficit/Incapacité/Handicap Loi du 11 février 2005 CIF – Wood-Fougeyrollas

2 personnes cérébrolésées (A et B) avec AVC similaires : sylvien droit

Mêmes âge, NSC, aucun autre pb de santé, droitiers, même environnement familial

Pas de déficit sensori-moteur, pas d'HLH, pas de négligence.

4 ans post AVC – phase séquellaire : ... dans le cadre d'une réinsertion socio-professionnelle

Maladie (CIM) : AVC

Déficiences : séquelle cognitive : troubles mémoire épisodique visuo-spatiale

Incapacités : Difficultés de se souvenir des lieux et itinéraires connus ou des lieux par lesquels il vient de passer

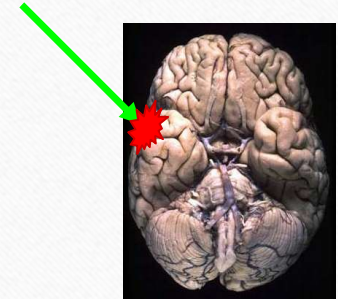
Activité et participation (« handicap ») : réduction de la participation aux activités dans un environnement donné

Activité et participation pour ces deux patients ???...sont-ils handicapés ?

Si le patient A est professeur de français, il pourra sans doute reprendre son activité, ses troubles de mémoire visuo-spatiale auront un impact limité dans son activité professionnelle

Si le patient B est chauffeur de taxi, il sera sans doute incapable de reprendre son activité, notamment dans une nouvelle ville, ses troubles de mémoire visuo-spatiale constitueront un véritable HANDICAP INVISIBLE

Pourtant conclusions de bilan cognitif identiques !!!!



Evaluation du handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie : Approche écologique du handicap au stade séquellaire

Déficits cognitifs VS Handicap

Question à se poser :

Que cherche-t-on à évaluer ? :

- L'efficacité des processus cognitifs? ... bilan neuropsychologique et questionnaires spécifiques
- La capacité d'autonomie de la personne dans son environnement naturel ? ... observations écologiques en VAD et dans les activités habituelles

Il n'y a handicap **que si** les déficits (bilan neuropsychologique) ont des conséquences sur la participation de la personne aux activités (personnelles et/ou professionnelles)

Il peut exister des déficits SANS handicap

Ou un Handicap sans déficits ? (tests trop peu sensibles et/ou non adaptés à ce qu'on recherche : car créés pour faire des liens anatomo-cliniques mais pas pour prédire ou mesurer un handicap)

ATTENTION / rapport d'expertise ; rapport aux MDPH (demandes d'orientation ou d'aides financières) ; discours que l'on tient au patient et sa famille...

ATTENTION / **changement d'environnement** d'une personnes cérébrolésée : famille, lieux, collègues de travail... Une nouvelle évaluation écologique sera nécessaire.

Prise conscience du handicap

Au-delà de la mesure du handicap : la mise en situation écologique permet l'expérience réelle du handicap par la personne elle-même... Notamment grâce aux feed back du « professionnel observateur » auprès de la personne.

Expérience réellement vécue aura un impact sur la prise de conscience du handicap....(les limites)



mais aussi observation des atouts (notamment en utilisant la mémoire procédurale souvent encore efficiente)





Evaluation du handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie Déficits neuropsychologiques VS Handicap

Formations CH'TIES



Enseignement Master II :

- ❖ Neuropsychologie clinique et prises en charge thérapeutiques de l'enfant à l'adulte
- ❖ Psychologie des processus neurocognitifs et sciences affectives PPNSA Lille



Création formations spécifiques au Réseau TC AVC Hauts de France :



- ❖ Évaluation du Handicap chez l'adulte cérébrolésé en situation réelle de vie : approche écologique du Handicap
 - ❖ Apprendre ou reprendre la conduite automobile : quel parcours pour les personnes cérébrolésées ?
 - ❖ L'activité physique adaptée au quotidien chez l'adulte cérébrolésé
 - ❖ Accompagner une personne adulte victime d'une lésion cérébrale
-
- ❖ JGP 2024 : favoriser l'insertion sociale d'un adulte cérébrolésé face au handicap invisible
 - ❖ JGP 2025 : les lésions cérébrales dites légères : quels parcours, quelles spécificités (15 mai Albert entre Lille et Amiens)

- ❖ NEURO & PSYCHO FORMATION Laurence Chartaux :
handicap cognitif : accompagner et orienter l'adulte : du bilan neuropsychologique à l'insertion socioprofessionnelle

JOURNÉE D'INFORMATION GRAND PUBLIC
JEUDI 15 MAI 2025 | De 8h30 à 17h30
17h30
Théâtre du Jeu de Paume,
Place Emile Leturcq, 80300 ALBERT

« LES LÉSIONS CÉRÉBRALES DITES LÉGÈRES »
Quels parcours, quelles spécificités ?

PROGRAMME ET INSCRIPTION SUR
www.reseauavc-hdf.org

OU AU
03 20 44 58 12

TARIFS

Personnes cérébrolésées Famille	20€
Carrières	20€
Professionnels adhérents	45€
Professionnels non adhérents	55€

Albert, Hauts-de-France, République Française, ars



Journée d'étude EBIS - European Brain Injury Society

19 septembre 2024 – Bruxelles

Accompagner la personne cérébrolésée, ses proches et son réseau socioprofessionnel
dans la prise de conscience des séquelles de la lésion cérébrale acquise



Déficits neuropsychologiques VS Handicap : Intérêt d'une approche écologique



Hélène DELECROIX - Responsable de Service
MAS externalisée avec accueil de jour AUPRES TC.
La Bassée. NORD France