

Le handicap invisible ?

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

Nouvelle édition décembre 2014



Table des matières

▪ Introduction	1
▪ Qu'est-ce que le handicap invisible ?	2
▪ Incapacités liées au handicap invisible	4
1. Séquelles cognitives	
2. Séquelles comportementales	
3. Séquelles émotionnelles et conséquences psycho-affectives de l'accident	
4. L'anosognosie	
5. La fatigue	
▪ Les moyens de compensation	11
1. Les aides humaines	15
• L'entourage familial, social et professionnel	
• Les services d'accompagnement	
• Les services répit	
• Les aides à domicile	
• Les autres services	
2. Les aides techniques	19
• L'agenda	
• Le calendrier annuel ou mensuel	
• Les semainiers	
• Les tableaux d'affichage	
• Les post-it	
• Les procédures	
• Les check-lists	
• Les carnets de communication	
• La fiche « cérébro-lésé »	
• Le rangement de l'espace	
• Le pilulier	
• Les minuteriers et les alarmes	
• Les montres	

• Le bip de télé vigilance	
• Le téléphone fixe	
• Les systèmes de sécurité sur tables de cuisson	
• Les supports numériques :	
▪ L'ordinateur	
▪ Le GSM, Smartphone	
▪ La tablette	
▪ Annexe	62
▪ Contacts utiles en Région Bruxelloise	65
▪ Contacts utiles en Région Wallonne	68
▪ Remerciements	70

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 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 émotionnelles) lourd de conséquences dans la vie de tous les jours.

Notre expérience de prise en charge à long terme, nous a amenés à réaliser cette brochure informative concernant le handicap invisible en y 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 à tous ceux qui sont en contact avec une personne présentant une lésion cérébrale acquise (LCA), et bien sûr à la personne cérébro-lésée elle-même.

L'objectif de cette brochure est de décrire les incapacités liées au handicap invisible et de proposer différents moyens de compensation pour faciliter la réalisation des habitudes de vie.

Qu'est-ce que le handicap invisible ?

Le handicap invisible

Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et émotionnelles (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.

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 parfois difficile pour la personne.

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.

Tous ces comportements, qui peuvent paraître anodins à première vue, deviennent un réel handicap s'ils apparaissent à fréquence ou intensité élevées.

Conclusion

La personne qui présente un handicap invisible donne donc souvent, dans un premier temps, l'impression qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident. Or, même si on ne les voit pas au premier abord, les 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 émotionnelles décrites dans cette brochure.

Incapacités liées au handicap invisible

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, par exemple, apprendre à utiliser un nouvel appareil électroménager.

⇒ 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'information 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 trouve pas facilement les mots, se trompe de mots, se répète,
- A des difficultés à formuler des phrases complètes, correctes,
- Ne comprend pas des explications simples,
- Ne perçoit pas les sous-entendus, ne comprend pas l'humour,
- Interprète mal le discours de l'autre, répond à côté du sujet de la question, fait de mauvaises interprétations du discours de l'autre,
- Est en difficulté dans les conversations (intervient très peu ou trop),
- N'arrive pas à suivre une conversation entre plusieurs personnes, est sensible aux interférences (bruits,...).

⇒ 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 2017),
- Se rend à un rendez-vous à 9h du soir au lieu de 9h du matin,
- 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

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, malgré qu'elle en ait l'envie ou la motivation,
- Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité,
- Présente du désintérêt pour elle-même et pour les autres.

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

3. Séquelles émotionnelles et conséquences psycho-affectives de l'accident

⇒ Séquelles émotionnelles

La personne :

- A du mal à ressentir et exprimer ses émotions, semble indifférente, semble ne plus ressentir d'émotions positives ou négatives,
- Ne parvient pas à décoder les émotions sur le visage ou dans la voix des autres,
- A des difficultés pour se mettre à la place des autres (difficultés d'empathie),
- Passe du rire aux larmes en l'espace de quelques minutes, rigole ou pleure dans des situations qui ne s'y prêtent pas, a ses émotions à fleur de peau, ...

⇒ Conséquences psycho-affectives de l'accident

La personne :

- Est anxieuse, angoissée face à de petites contrariétés ou face à l'avenir,
- Est découragée, elle réalise ce qu'elle a perdu, a le sentiment d'être inutile,
- Passe par des phases dépressives, a des idées noires, perd confiance en elle, se replie sur elle-même.

4. L'anosognosie

L'anosognosie est un trouble neuropsychologique qui entraîne un défaut de prise de conscience par une personne cérébro-lésée de ses déficits ainsi que de leurs conséquences dans les activités de la vie quotidienne. L'anosognosie est liée aux lésions cérébrales. Il ne faut pas la confondre avec le déni qui est un mécanisme de défense psychologique.

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,...).

5. 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,
- Contrôle moins bien son comportement, a plus de mal à se concentrer, à trouver ses mots...

Les moyens de compensation

1. Les aides humaines

- o L'entourage familial, social et professionnel
- o Les services d'accompagnement
- o Les services répit
- o Les aides à domicile
- o Les autres services

2. Les aides techniques

- o L'agenda
- o Le calendrier annuel ou mensuel
- o Les semainiers
- o Les tableaux d'affichage
- o Les post-it
- o Les procédures
- o Les check-lists
- o Les carnets de communication
- o La fiche cérébro-lésé
- o Le rangement de l'espace
- o Le pilulier
- o Les minuteries et les alarmes
- o Les montres
- o Le bip de télé vigilance
- o Le téléphone fixe
- o Les systèmes de sécurité sur tables de cuisson
- o Les supports numériques :
 - L'ordinateur
 - Le GSM, Smartphone
 - La tablette

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

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

⇒ Pourquoi mettre en place des moyens de compensation ?

Car la plupart du temps, la personne garde des séquelles qui entravent certains actes de sa vie quotidienne. Les moyens de compensation ne permettent pas de restaurer une fonction endommagée. Ils visent à réduire au maximum les conséquences négatives des séquelles sur le quotidien.

⇒ Qui met en place le moyen de compensation ?

La mise en place se fait généralement par des professionnels avec la personne cérébro-lésée. C'est cette collaboration qui permet de convenir d'un outil personnalisé, qui corresponde au mieux à la personne, à son mode de vie, à ses envies, à ses capacités, à sa logique de fonctionnement, à ses moyens financiers,.... Ce qui peut fournir une aide à une personne, ne convient pas forcément à une autre personne.

L'entourage doit être informé de la mise en place de l'outil et de son intérêt. Il pourra encourager son utilisation et favoriser son maintien.

⇒ Comment le mettre en place ?

Au préalable, il est indispensable que la personne se rende compte des difficultés qu'elle rencontre 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 identifier 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

ses 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 débiter en pensant au contenu, à la forme, au type d'aide, à l'endroit où il se trouvera, aux envies esthétiques de la personne, à ses moyens financiers,...

Certains outils sont aisément mis en place et peuvent s'adapter à différentes situations.

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. Les observations de son entourage sont aussi très précieuses.

Des évaluations ultérieures permettent de modifier ou d'améliorer ce moyen de compensation en fonction des difficultés encore rencontrées, ensuite de le tester à nouveau en situation, à chaque modification afin d'être sûr qu'il soit 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 nouvelle.

Il est aussi important de ne pas multiplier les aides proposées. Un seul outil peut regrouper différentes informations, combiner différentes fonctions.

Actuellement, de plus en plus de moyens de compensation font appel aux nouvelles technologies (GSM, Smartphone, tablettes, GPS,...).

Néanmoins, avant tout achat, il est essentiel que des évaluations approfondies soient réalisées par des professionnels afin de s'assurer des capacités de la personne à utiliser ces outils.

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 que la personne s'approprie réellement ce moyen pour qu'elle puisse l'intégrer au mieux dans sa vie quotidienne. Certains outils soulignent plus le handicap que d'autres et complexifient, dès lors, cette appropriation. Ils peuvent également être vécus comme une intrusion dans la vie privée de la personne (ex : aménagement du domicile,...).

Cette étape d'automatisation et d'appropriation est souvent une étape longue et difficile qui n'aboutit pas toujours aux résultats escomptés et peut se conclure par le rejet de l'outil par la personne concernée.

La liste des différents moyens de compensation proposée ci-après n'est pas exhaustive. Elle reprend pour chaque moyen de compensation son utilité quotidienne ainsi que quelques conseils pour sa mise en place et son maintien.

1. Les aides humaines

❖ 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 souvent est un soutien affectif important. Voici quelques aspects importants de cette aide :

- 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.
- Selon les capacités de la personne, encourager la prise de notes pour toutes informations importantes (éventuellement dicter et/ou vérifier la prise de notes).
- Respecter les outils mis en place et encourager leur utilisation au quotidien.
- Etre structuré, clair et précis.
- 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.
- Accompagner la personne pas à pas dans les tâches, même celles qui paraissent simples.
- Ne pas prendre pour soi les énervements, l'agressivité,... en tenant compte des modifications psycho-affectives et comportementales de la personne (par exemple : la lésion peut exacerber la réaction de la personne face aux frustrations,...).
- Savoir que les apprentissages ne sont pas toujours définitivement acquis. Un changement ou une perturbation peut remettre en question une partie du travail ou sa totalité et nécessiter des réajustements.

- 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.
- Faire circuler les informations entre les intervenants (la personne cérébro-lésée, la famille, les professionnels, les aides,...).
- Tenir compte des difficultés cognitives (ne pas faire faire deux choses à la fois, éviter les distractions, les tâches trop longues,...).
- Tenir compte de la fatigue et de l'état psychologique de la personne.
- Eviter les changements trop importants et les imprévus : la personne a besoin d'un maximum de stabilité.
- Prendre du recul et avoir recours aux professionnels ou aux services d'aides.

❖ LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

Il existe différents services d'accompagnement. En Région Bruxelloise, seul le Service d'Accompagnement de *La Braise* est spécialisé dans la prise en charge à long terme des personnes cérébro-lésées.

Il 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, qu'ils soient spécialisés ou non 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 SERVICES REPIT

Il existe différents services répit. En Région Bruxelloise, celui de *La Braise* est spécialisé dans la prise en charge des patients cérébro-lésés en situation de grande dépendance (Mission extra-sitting du Service d'accompagnement).

Le Service Répit de *La Braise* a pour objectif de soulager les proches qui s'occupent d'une personne cérébro-lésée en situation de grande dépendance afin que ces aidants puissent souffler et/ou faire certaines activités (démarches administratives, démarches médicales personnelles, intendance, courses, loisirs,...) en sachant leur proche en sécurité.

Le rôle du Service Extra-Sitting est donc double :

- Permettre aux proches de se sentir compris et soutenus dans leur besoin de souffler et de passer le relais de temps en temps.
- Offrir un accompagnement individuel aux personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Cet accompagnement peut se faire soit, sur le lieu de vie de la personne cérébro-lésée, soit hors de son lieu de vie, dans les locaux de *La Braise* par exemple.

❖ LES AIDES A DOMICILE

Il existe plusieurs services d'aide à domicile (soins à domicile, aide familiale, aide-ménagère, soins paramédicaux, livraison de repas,...) 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.

2. Les aides techniques

❖ L'AGENDA

L'agenda peut se présenter sous différentes formes (papier ou numérique). C'est un outil dans lequel les informations peuvent être quasi illimitées.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Compenser les difficultés de mémoire (ex : permet de noter le contenu et le vécu de la journée et éventuellement de l'illustrer par des photos, particulièrement dans la version numérique).
- Garder des traces permanentes des informations notées.
- Stimuler les initiatives (ex : anticiper l'anniversaire d'un proche et programmer ensuite l'achat d'un cadeau).
- Diminuer l'anxiété face à l'oubli (ex : utile pour noter et retrouver différents renseignements dans des rubriques bien définies : personnel, famille, à faire, budget, téléphone, loisirs, courses, trajets,...).
- Pallier les difficultés d'organisation (dans la vie de famille, de loisirs, professionnelle) (ex : permet de noter les rendez-vous importants, d'anticiper les activités régulières et donc de les préparer).
- Compenser les difficultés de langage (ex : parler d'une activité vécue).

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

Pour l'agenda « papier » :

- Garder si possible le format mis en place préalablement et poursuivre le travail sur base de l'agenda connu par la personne.
- Noter le nom, le prénom, l'adresse, et le téléphone de la personne en début d'agenda afin qu'on lui restitue en cas de perte.
- Ne pas multiplier les agendas (ex : agenda « maison », agenda « centre »,...).

- Prévoir l'achat de l'agenda ou des nouvelles recharges bien avant le début de l'année.
- La présentation des pages de l'agenda (une page par jour, une semaine sur deux pages,...) dépendra des besoins réels de la personne au niveau de la prise de notes des informations nécessaires.
- Encourager une consultation régulière de l'agenda (plusieurs fois par jour). Si possible associer la consultation à une activité que la personne fait déjà spontanément régulièrement pour qu'elle devienne une habitude.
- Indiquer pour que toutes les informations importantes et utiles soient notées dans l'agenda.
- Vérifier que le contenu de l'information est correctement noté/dicter à la personne (selon les cas).
- Se concerter (patient - proches - professionnels) en cas de nécessité d'ajout et/ou retrait d'une rubrique.
- Vérifier qu'un Bic fonctionnel (à 4 couleurs) 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 et pouvant facilement être déplacé.
- Laisser quelques post-it vierges dans l'agenda que la personne pourra utiliser pour noter une information et la déplacer d'un jour à l'autre si nécessaire.
- Avoir des photocopies de l'agenda (surtout des rubriques) en cas de perte.
- Si la personne a une hémiplegie, privilégier un agenda à anneaux pouvant s'ouvrir à plat pour faciliter la prise de notes.

AGENDA PAPIER	
Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - Regroupe en un seul outil un maximum d'informations grâce aux multiples rubriques - Permet de garder des traces permanentes des informations notées - Ne pointe pas trop le handicap 	<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

Pour l'agenda « numérique » :

La plupart des Smartphone/des GSM/des tablettes disposent d'un « calendrier » dans lequel la personne pourra noter des activités de son quotidien. Tous les « calendriers » ne se valent pas. Certains pourront réellement être utilisés pour compenser certaines difficultés cognitives d'autres pas.

La personne devra pouvoir facilement :

- Avoir accès à l'agenda de son téléphone (icône visible, compréhensible).
- Eventuellement avoir son planning de la journée affiché sur sa page d'accueil.
- Noter ou faire noter l'ensemble de ses activités et les faire se répéter dans le temps si celles-ci sont hebdomadaires/mensuelles.
- Mettre des rappels suffisamment audibles en lien avec certaines activités de l'agenda/avec des tâches à réaliser.

Pour l'aspect rubriques/prise de notes, il existe différentes applications.

AGENDA NUMERIQUE	
Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - La personne l'a souvent à sa disposition, contrairement à l'agenda papier - Possibilité de mettre des rappels audibles - Attrayant, particulièrement pour les plus jeunes patients habitués aux nouvelles technologies → utilisation souvent plus aisée pour eux - Possibilité d'ajouter des informations visuelles (ex : vidéo, photos, couleurs en fonction du type d'activité,...) pour soutenir la récupération des souvenirs en mémoire ou l'accès à l'information dans l'agenda - Ne pointe pas trop le handicap - Permet un échange de l'information à distance via les partages d'agendas numériques - Permet une synchronisation des informations sur Internet en vue d'une restauration éventuelle ou d'un transfert vers un autre agenda 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles possibles liés aux séquelles (cfr. annexe p. 62-63-64) - Risque élevé d'apprentissages avec erreur - Charger régulièrement l'outil sous peine de ne pas pouvoir utiliser l'agenda - Risque rapide de perte d'informations lors de mauvaises manipulations, de pannes,... - Besoin d'avoir accès à un ordinateur et mettre à jour régulièrement les données avec le PC (synchronisation) pour ne pas perdre des données - Fragilité de l'outil - Pas toujours de vision globale aisée de l'agenda contrairement à l'agenda papier - Pas toujours de possibilité d'y insérer des informations à forte visibilité comme les post-it, des informations en fluo,... - « Bugs » des outils informatiques - Outils souvent onéreux (penser à les assurer) et vite « démodés »

❖ LE CALENDRIER ANNUEL OU MENSUEL

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet d'avoir une vue d'ensemble de certaines informations, du mois ou de l'année (calendrier des anniversaires, échéancier des paiements,...).

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

- Le mettre à un endroit stratégique, fréquenté régulièrement par la personne.
- Encourager la consultation régulière.
- Ecriture grande et lisible de loin.
- N'y inscrire que des choses récurrentes (pour les autres renvoyer à l'agenda) → dans les agendas numériques, il y a moyen de noter des événements ayant une récurrence dans le temps.

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

Il est le plus souvent nécessaire que l'entourage (proches et professionnels) aide la personne à planifier les événements dans le calendrier ↪ nécessité de moments supervisés d'encodage des événements (prise de notes). La personne seule n'ayant pas l'initiative et/ou les capacités cognitives pour rechercher en mémoire les événements à encoder, utiliser adéquatement son outil,...

❖ LES SEMAINIERS

Exemple de semainier pour l'occupation de la semaine et l'organisation de certaines tâches fixes de la vie journalière. Pour ceux qui utilisent un agenda électronique (Smartphone, tablette), le semainier peut être inclus dans l'agenda en utilisant la fonction de récurrence de l'événement.

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

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet d'avoir une vue d'ensemble de certaines informations 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 stratégique, fréquenté régulièrement par la personne.
- Encourager la consultation régulière.

- 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 - Possibilité d'être affiché à un endroit de passage obligatoire (ex : sur la porte d'entrée, sur la porte du frigo,...) 	<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 et assurer le suivi de l'outil (aide à l'encodage, gestion des mises à jour, des adaptations nécessaires,...) - Risque d'être vite surchargé d'informations

❖ LES TABLEAUX D’AFFICHAGE

Tableaux effaçables, en liège ou aimantés.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Ils permettent principalement de noter certaines informations importantes avant d’éventuellement les retranscrire dans un endroit plus adéquat (ex : dans un agenda mensuel,...).

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

- Penser au côté esthétique du tableau choisi.
- Placer le tableau à un endroit stratégique, fréquenté régulièrement par la personne.
- Mettre à jour quotidiennement les informations notées sur le tableau.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Permet de pouvoir changer facilement certaines informations sans devoir changer tout le contenu du tableau - Différents modèles existent 	<ul style="list-style-type: none"> - Système d’accrochage parfois compliqué - Doit être régulièrement mis à jour (tri des informations) sinon risque d’encombrement

❖ LES POST-IT

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 :

- Choisir la version : papier ou numérique.
- 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.
- Encourager la personne à transférer l’information dans son outil agenda.
- Aider la personne à mettre à jour régulièrement les notes.
- Laisser les post-it toujours au même endroit et vérifier qu’il y ait toujours une réserve.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Système bon marché 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

❖ LES PROCEDURES

Les procédures consistent en une succession d'étapes permettant de réaliser une tâche. Elles peuvent se présenter sur une feuille ou en livret (une étape par page).

Les étapes sont généralement écrites ou représentées par des images/photos/pictogrammes.

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

<ul style="list-style-type: none"> □ 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
<ul style="list-style-type: none"> □ 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 gagner en indépendance et de pouvoir réaliser la tâche de façon autonome (valorisation) moyennant un apprentissage de l'outil.
- 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 en limitant le nombre d'erreurs.
- Diminue l'anxiété.

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

- La procédure doit être créée avec la personne (avec ses mots, des images significatives pour elle) et en collaboration avec ses proches.
- L'efficacité de la procédure doit être vérifiée en situation.
- Numérotter les différentes étapes, une étape correspond à une seule tâche.
- Prévoir un système adapté à la personne qui lui permet de se repérer dans les étapes (barrer ou surligner ou cacher l'étape, case à cocher → prévoir un Bic, crayon ou marqueur effaçable à proximité lors de l'utilisation de la procédure).
- 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,...).
- S'il y a des changements, modifier la procédure avec la personne et tester à nouveau son efficacité.
- Penser à placer la procédure stratégiquement pour favoriser son utilisation (dans son agenda, sur un appareil électroménager, dans son classeur de recettes,...).
- Si la personne présente des difficultés importantes de mémoire et d'apprentissage, il est nécessaire de procéder par un apprentissage sans erreur de l'outil afin d'éviter que la personne ne persévère dans une mauvaise utilisation de celui-ci.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Outil bon marché - Mise en œuvre facile de l'outil - Peuvent s'adapter à de nombreuses situations - Facilement personnalisables (couleurs, grandeur, type de graphisme,...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessité de subdiviser une tâche complexe en sous-tâches simples pour parvenir à la réaliser → la procédure est parfois très longue - Parfois difficilement acceptables par la personne parce qu'elles soulignent le handicap - Nécessité d'une tierce personne pour créer/modifier une nouvelle procédure fonctionnelle

❖ LES CHECK-LISTS

Les check-lists sont des aides mémoires reprenant une liste complète d'éléments à passer en revue.

Elles sont particulièrement utiles pour les situations qui se présentent régulièrement.

Exemples : liste des affaires à emporter chaque lundi dans mon sac de sport, liste des tâches à faire chaque jour au retour de l'école, liste du contenu de ma valise pour partir en vacances, liste des produits nécessaires dans la salle de bains,...

Il peut être utile de barrer ou de cocher au fur et à mesure les éléments passés en revue.

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 « salle de bains »	Nombre à acheter
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 de limiter les oublis.
- Permet d'avoir une vision globale de la tâche à faire, du matériel à emporter,...
- Permet de gagner du temps et d'économiser des ressources cognitives : la personne évite de longues recherches en mémoire pour tenter de « penser à tout ».

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

- Choisir version papier ou numérique.
- Réaliser la check-list avec la personne, en situation concrète.
- Placer la check-list à un endroit stratégique.
- Stimuler l'utilisation de la check-list chaque fois que la personne est face à la situation.
- Systématiser le barrage des étapes réalisées pour garantir un meilleur résultat.
- Penser à utiliser un système réutilisable (faire plusieurs copies, encre effaçable, fiche plastifiée,...).
- Présentation claire et agréable en fonction de ce que la personne désire.
- Aider la personne s'il y a des modifications à faire.

Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - Une fois réalisée, la base peut rester fixe - Peut s'adapter à de nombreuses situations 	<ul style="list-style-type: none"> - Doit être adaptée dès qu'il y a un changement à apporter à la liste - Nécessite une gestion de stock de l'outil

❖ LES CARNETS DE COMMUNICATION

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

Les carnets de communication s'adressent essentiellement aux personnes aphasiques et à toutes personnes présentant des difficultés sur le plan de la communication. L'objectif est de les aider à intervenir dans diverses situations de la vie quotidienne telles que donner son avis, faire un choix, une demande,...

Le carnet est construit en fonction des besoins, attentes et centres d'intérêt de chaque utilisateur.

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

Le carnet est élaboré par un professionnel en collaboration avec l'utilisateur et la famille ainsi que les proches qui sont des alliés précieux tant dans la mise en place du carnet que dans l'aide à fournir au quotidien à la personne aphasique.

Planches et carnets de communication personnalisés (papier)

- Contient des fiches classées le plus souvent par catégories ou par thèmes pour compenser les difficultés d'expression et de compréhension.
- Il peut s'agir de photos, de pictogrammes, de mots écrits, ... choisis en collaboration avec la personne et ses proches.
- Les supports utilisés peuvent être des fiches cartonnées puis plastifiées, des petits albums photos, des classeurs avec pochettes en plastique.

FICHES DE COMMUNICATION	
Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none">- Soutien à la communication- Peu onéreux en comparaison aux alternatives informatiques- Outil modifiable et personnalisable- Ne nécessite aucune technologie	<ul style="list-style-type: none">- Les modifications demandent du temps, un coût en impressions, ...- Ne permet pas les échanges à distance- La personne aphasique a souvent besoin de l'aide d'une tierce personne pour l'utiliser et se repérer dans les différentes rubriques

Logiciels de communication

Il s'agit d'applications que l'on installe sur un ordinateur, un Smartphone ou une tablette et qui permettent de construire et d'utiliser un tableau de communication. Celui-ci présente des cases facilement personnalisables et permet l'enregistrement d'une voix réelle ou l'utilisation d'une voix synthétique.

Ces logiciels peuvent s'adresser à toute personne présentant un trouble sévère de l'expression, en fonction de ses capacités.

Le fonctionnement consiste à créer des cases à partir d'un tableau de base. Leur nombre est fonction des besoins et des capacités de

l'utilisateur. Chaque case peut contenir du texte, une image (photographie, pictogramme, vidéo, etc.), un son. A partir de chaque case, il est possible de créer un nouveau tableau. On peut ainsi créer une arborescence.

Il existe différentes applications d'aide à la communication que l'on peut trouver sur Internet.

La tablette avec l'application de communication permet à l'utilisateur de se faire entendre, soit par sa voix, soit par celle d'un tiers et augmente donc sa participation sociale.

La mise en place, les modifications et l'entraînement nécessitent la prise en charge par un professionnel connaissant suffisamment le logiciel.

Il faut aussi une personne « ressource » dans l'entourage qui pourra aider la personne dans la gestion de son outil au quotidien (régler les bugs éventuels, l'emmener en réparation, faire les mises à jour,...).

LOGICIELS DE COMMUNICATION	
Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - Aspect non stigmatisant - Une programmation facile - Facilité d'utilisation - Un contenu personnalisable et adaptable à chaque utilisateur - Améliore la participation sociale 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles possibles liés aux séquelles (cfr. annexe p. 62-63-64) - Les tablettes sont encore assez lourdes et encombrantes dans les lieux publics - Les tablettes sont aussi fragiles en cas de chute ou de choc - Cette technologie demande un certain investissement financier - La personne ne peut pas toujours l'utiliser seule - Nécessite souvent une longue période d'apprentissage - La mise en place et l'utilisation nécessitent une collaboration étroite entre la personne, l'équipe multidisciplinaire et les proches - « Bugs » des outils informatiques

❖ LA FICHE « CEREBRO-LESE »

Cette fiche reprend des informations personnelles (nom, prénom, adresse, langue parlée, personnes de contact,...) ainsi que les difficultés liées à l'accident.

Elle propose également les aides à apporter à la personne.

La fiche se présente sous le format d'une carte d'identité afin que la personne puisse l'avoir avec elle dans son portefeuille.

Le nom, l'adresse, le numéro de téléphone et le sigle du centre sont également repris sur cette fiche.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

Permettre à la personne d'expliquer, avec une aide technique, ses difficultés et les aides dont elle a besoin par rapport à celles-ci.

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

Cette fiche doit être réalisée avec l'aide du ou des professionnel(les) qui suivent la personne.

Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - Outil bon marché - Facile à réaliser rapidement - Facilement personnalisable 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile à utiliser par la personne si celle-ci est anosognosique - Nécessité d'automatiser son utilisation pour qu'elle soit réellement efficace - Pointe le handicap face à l'extérieur

Exemple de fiche :

Monsieur X Adresse Téléphone	Suite à un traumatisme crânien, j'ai <u>d'importantes difficultés</u> :
A contacter en cas d'urgence :	- de <i>mémoire</i> - de <i>compréhension, surtout quand on me donne beaucoup d'informations</i>
Monsieur Y Adresse Téléphone	Pour <u>m'aider</u> , vous pouvez :
Carte délivrée par	- m'expliquer les choses simple ment, une à la fois - m'écrire les informations (mots clés) ou me laisser le temps de le faire parce que j'oublie rapidement ce qu'on me dit ou ce que je dois faire.
	Merci de votre compréhension !

❖ LE RANGEMENT DE L'ESPACE

L'organisation et la structuration de l'espace peuvent, elles aussi, être des moyens de compenser certaines difficultés de la personne. Par exemple : noter sur les armoires leur contenu (étiquettes/mémos/pictogrammes), faire un plan de la pièce et des armoires, instaurer des classeurs avec intercalaires de couleurs et une table des matières, placer des bacs de rangement,...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Compenser les difficultés de mémoire (ex : savoir retrouver facilement des ustensiles de cuisine,...).
- Pallier les difficultés d'organisation (ex : regrouper les objets en fonction de leur utilité, de leur accessibilité).
- Donner des repères dans l'espace qui rassureront la personne dans son environnement.
- Permet à la personne de vivre dans son environnement sécurisant (ex : espaces dégagés).

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

- Tenir compte de la logique de rangement de la personne.
- Tenir compte des connaissances et capacités de la personne (ex : utiliser des mots clés connus et compréhensibles par la personne).
- Encourager la personne à utiliser régulièrement la méthode de rangement mise en place.
- Aider la personne à trier régulièrement ses affaires.
- Ne pas multiplier les espaces de rangement possibles pour un même objet.
- Ne pas accumuler les indications et veiller à les ajuster régulièrement en fonction des besoins de la personne.
- Placer chaque élément à un endroit fixe et visible tout en tenant compte du côté esthétique de l'environnement de la personne et de son désir de discrétion (par ex : placer une procédure à l'intérieur de la porte d'armoire dans laquelle se trouve l'objet à utiliser).

- Tenir compte du fonctionnement familial dans la mise en place des aides.

<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 - Obligation pour tous les membres de la famille concernés de respecter l'organisation mise en place

❖ LE PILULIER

Le pilulier sert à organiser ses médicaments pour la journée et/ou pour la semaine.

Il permet de préparer ses médicaments à l'avance et de vérifier si on n'a pas oublié de les prendre.

Il se présente sous forme de boîte avec différents compartiments. Les compartiments correspondent à un jour de la semaine eux-mêmes souvent divisés en moments de la journée (matin, midi, soir, nuit). Certains piluliers ont également un endroit spécialement conçu pour glisser des prescriptions, des notes,...

Il a une multitude de piluliers sur le marché. Il est important d'en choisir un correspondant aux besoins et aux capacités de la personne : choix du modèle, du système d'ouverture des compartiments, de la taille,...

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 avec la personne le stock de médicaments.
- Garder une note écrite pour quand il faut demander des nouvelles prescriptions, acheter des nouveaux médicaments.
- Nécessaire d'associer le pilulier à la routine du quotidien ou de lui associer une alarme pour inciter la personne à prendre ses médicaments (certains piluliers ont une alarme intégrée) et pour diminuer les risques d'oublis.
- Choisir en collaboration avec un thérapeute et la personne le type de pilulier qui convient à ses besoins, envies, capacités,...

<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 - Permet une meilleure visibilité dans la gestion de stock des médicaments 	<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

❖ LES MINUTERIES ET LES ALARMES

Les minuteries et les alarmes sont utilisées pour rappeler à la personne qu'elle doit réaliser une certaine tâche.

Elles peuvent être de plusieurs sortes et se présenter sous différentes formes (ex : réveil, rappel avec alarme sur son GSM, minuterie de four, alarmes diverses avec ou sans message vocal associé, day timer, time pad, Mem-X,...).

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Permet à la personne de se rappeler de faire certaines tâches à une heure fixe (ex : se lever, sortir quelque chose du four, la fin du cycle de lavage de la machine à laver,...).
- L'horloge souvent associée à l'alarme permet à la personne de mieux se repérer dans le temps.
- Les alarmes et les minuteries peuvent palier aux difficultés liées au manque d'initiative chez la personne.

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

- Choisir en collaboration avec un thérapeute et la personne le type d'alarme et de minuterie qui convient à ses besoins, ses envies et ses capacités.
- Adapter l'alarme à la tâche : fixe comme pour le réveil du matin ou pour une activité répétée toutes les semaines (ex : sortir les poubelles) ou alarme ponctuel (ex : appel à passer).
- Privilégier des alarmes/minuteries que la personne peut toujours avoir sur elle (GSM, cocotte-minute,...).
- Associer les alarmes et les minuteries à un autre moyen de compensation (description de la tâche à faire, renvoi à une note dans l'agenda, message vocal,...).
- Entraîner la personne à réagir aux sonneries afin de s'assurer du bon apprentissage de la manipulation de la minuterie, de l'alarme et du message associé (écrit ou vocal).

- La mise en place d'une procédure reprenant les heures et motifs des sonneries permet 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.
- Veiller à ce que le son de l'alarme/minuterie et des messages vocaux soit assez audible pour la personne.
- Vérifier avec la personne l'état des piles.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - L'alarme et la minuterie facilitent l'incitation des tâches à faire - Certaines alarmes peuvent être « fixes » (ex : alarme du réveil, alarme pour sortir les poubelles) et d'autres programmées pour des choses plus ponctuelles (appel à passer) - La programmation de la plupart des alarmes et des minuteries est assez simple - De simples minuteries et alarmes peuvent être déplacées et emportées par la personne à l'endroit où elle doit l'entendre 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 - L'alarme peut tomber en panne, à cause d'une coupure d'électricité ou par des piles déchargées

❖ LES MONTRES

Les montres permettent à la personne de mieux gérer son temps et de se repérer dans la journée.

Elles peuvent se présenter de différentes manières : à aiguilles, chiffres, avec date, digitale, avec alarme, sur son GSM,... à différents prix et styles.

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 (voir rubrique *Les minuteries et les alarmes* p.41-42).

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

- Travailler en collaboration thérapeute-personne pour choisir une montre qui corresponde aux besoins, envies et capacités de la personne.
- Favoriser les montres complètes (tous les chiffres doivent être indiqués, la date complète : jour, jour de la semaine, mois,...).
- Vérifier que la personne sache lire correctement l'heure et les chiffres.
- 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).
- Aider la personne lors des changements d'heure ou lors du passage du mois.

- Vérifier avec la personne le bon fonctionnement de sa montre, penser à changer les piles à temps.

<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"> - Sur certaines montres, le changement de date à la fin du mois n'est pas automatique pour les mois de 30 jours

❖ LE BIP DE TELE VIGILANCE

La télé vigilance est un système d'aide à distance pour permettre à la personne d'appeler à l'aide en cas de malaise, chute,... La personne porte sur elle un Bip (=émetteur) avec lequel elle peut appeler la centrale de télé vigilance en cas de besoin 24h sur 24, 7 jours sur 7.

Pour l'installation de ce système de sécurité, il faut souscrire un abonnement auprès d'une firme de télé vigilance et avoir une prise téléphonique chez soi.

La firme installe un boîtier (= télé transmetteur) sur le réseau électrique et téléphonique de la maison. La personne reçoit un Bip (= émetteur) à porter à tout instant sur elle.

Fonctionnement : en cas d'accident, le bénéficiaire appuie sur son Bip. Le Bip émet une impulsion électronique au boîtier. Le boîtier appelle automatiquement la centrale. La centrale se met en contact avec le bénéficiaire via les haut-parleurs du boîtier. Ce dernier peut lui expliquer sa situation via le microphone installé sur le boîtier (même en étant loin du boîtier). C'est aussi la centrale qui va contacter la personne ressource désignée par le bénéficiaire (famille, ami, voisin, médecin traitant, infirmière) pour venir à son aide.

La téléphoniste reste en contact avec le bénéficiaire, le temps que la personne ressource désignée arrive. Une fois cette personne arrivée chez le bénéficiaire, elle prendra toutes les mesures nécessaires (aide pour se remettre debout, appel d'une ambulance,...).

Le Bip a une portée assez importante. L'accident peut se produire n'importe où dans la maison. Il est donc important que le bénéficiaire porte constamment sur lui le Bip. Si la téléphoniste ne l'entend pas (car le bénéficiaire est dans une autre pièce ou parce qu'il ne sait plus parler), elle va quand même mettre toute la procédure en route pour vérifier que tout va bien (appeler la personne ressource désignée et lui demander de passer au domicile du bénéficiaire).

Aspects techniques : à chaque appel, la centrale de télé vigilance vérifie automatiquement l'état des piles du Bip. Elle est également informée par son système informatique si le boîtier est en panne ou s'il y a une coupure de courant au niveau de l'appareil.

La centrale dispose des coordonnées des personnes à contacter en cas de besoin.

Le Bip se présente sous forme de collier ou de bracelet. Ce n'est pas grave si on appuie par accident sur le Bip, la centrale profite de cette occasion pour vérifier le bon fonctionnement de l'appareil.

Certaines centrales de télé vigilance proposent aussi des appels de « contrôle ». Suite à la demande du bénéficiaire, la centrale peut l'appeler tous les jours à une heure fixe. Ce dernier répond à la téléphoniste via le microphone pour confirmer que tout va bien.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

Ce système est utile pour des personnes vivant seules pour leur permettre de rester à domicile.

- Permet d'intervenir auprès d'une personne en cas de chute, malaise,... dans un délai assez court.
- Permet de rassurer/sécuriser la personne et ses proches.

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

- Désigner avec la personne les personnes que le centre doit contacter en cas de besoin.
- Nécessité d'automatiser le port du Bip (autour du cou, du poignet,...).
- Mettre une procédure à côté de l'appareil pour expliquer dans quel cas il faut utiliser le Bip.
- Vérification régulière avec la personne du bon fonctionnement de la procédure.
- Expliquer à la personne l'importance et l'intérêt de la télé vigilance. Nécessité que la personne accepte ce système non comme un contrôle mais plutôt en gage de sécurité.

- Nécessaire d'avoir la clef du logement de la personne chez quelqu'un à proximité (pour ouvrir éventuellement aux secours).

<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- Pas de facturation si on appuie par accident sur le Bip	<ul style="list-style-type: none">- Le port du Bip peut être ressenti par la personne comme un signe de son handicap et l'installation de la télé vigilance comme signe de dépendance- Budget supplémentaire par mois variant en fonction des mutuelles et des organismes- Besoin d'avoir une personne de confiance proche du domicile ayant les clefs du logement et prête à se déplacer en cas de problème

❖ LE TELEPHONE FIXE

Il peut s'agir d'un téléphone classique, à mémoire, main libre, avec affichage du numéro d'appel entrant, avec des grandes touches,...

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Sécurité d'avoir un moyen de communication pour appeler quelqu'un.
- Rassurer les proches.
- Maintenir des relations sociales et familiales.

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

- Penser à poser un bloc de feuilles et un stylo-bille juste à côté du téléphone pour faciliter la prise de notes.
- 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 (ex : collée sur le mur au-dessus du téléphone) 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 informations reçues doivent être placées dans l'agenda ou sur le panneau d'affichage ou, ... ».

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none">- La fonction main libre facilite la prise de notes lors du coup de téléphone- La fonction main libre permet à une tierce personne si nécessaire d'écouter la conversation et de pallier aux problèmes de mémoire et de compréhension- Le téléphone à mémoire permet un accès aisé aux numéros fréquemment utilisés- L'affichage des numéros d'appels entrant 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

❖ LES SYSTÈMES DE SECURITE SUR TABLES DE CUISSON

Tout système de sécurité permettant de réduire les accidents domestiques liés aux tables de cuisson (brûlure, feu,...).

1. Pour les taques électriques :

Un programmateur (digital ou manuel) peut être installé sur la prise d'électricité, ainsi le circuit électrique se coupe entre les heures programmées, rendant les taques non-fonctionnelles.

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 une certaine autonomie à 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 à la compréhension du fonctionnement du programmateur.
- 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.
- Choisir, en collaboration avec un thérapeute et la personne et en prenant en compte les contraintes de l'environnement (cuisine existante, budget,...), le type de système convenant aux besoins, aux envies et aux capacités de la personne.

<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

2. Pour les tables de cuisson au gaz :

Toutes les tables de cuisson au gaz neuves ont un système de sécurité par « thermocouple ». Cela signifie que le gaz est automatiquement coupé s'il n'y a plus de flamme (pour éviter les accidents d'intoxication au gaz, les incendies,...).

Attention si la flamme est allumée, le système ne s'éteint pas automatiquement.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Pas de mise en place spéciale nécessaire - Diminue le risque à l'intoxication au gaz 	<ul style="list-style-type: none"> - Si la flamme est allumée, le système ne s'éteint pas automatiquement. En cas d'oubli, risque d'incendie élevé

3. Pour les tables de cuisson « vitrocéramique » :

Différents systèmes de sécurité sont proposés sur ce type de table de cuisson :

- Témoin de chaleur résiduelle : un signe lumineux prévient quand une taque est éteinte mais encore chaude.
- Détection de casserole : la taque s'éteint automatiquement quand on retire la casserole.
- Le minuteur : cette option permet de définir le temps de cuisson pour une taque. Une fois ce temps écoulé la taque choisie s'éteint automatiquement.

4. Pour les tables de cuisson à « induction » :

Même options que pour les tables de cuisson vitrocéramique à la différence, qu'il n'y a pas de risque de brûlure avec les tables à induction. Une fois qu'on retire la casserole de la table, le foyer utilisé est froid et s'éteint directement. Le foyer chauffe uniquement en contact avec une casserole.

Points positifs	Points négatifs
- Grand choix dans les commerces, on peut choisir les options qui correspondent le plus aux besoins	- Plus cher que les tables de cuisson électriques ou au gaz - Demande des ustensiles de cuisine spécifiques (compatibles avec l'induction)

❖ LES SUPPORTS NUMERIQUES

Actuellement, de plus en plus de moyens de compensation font appel à des nouvelles technologies (GSM, Smartphone, tablettes, GPS,...). Ces dernières sont souvent plus attractives et permettent de rassembler plusieurs moyens de compensation en un seul outil (calendrier, alarme, album photos,...). Elles mettent aussi moins en évidence le handicap de la personne car utilisées par tout un chacun.

Néanmoins, avant tout achat, il est souhaitable que des évaluations approfondies soient réalisées par des professionnels¹ afin que ceux-ci orientent le choix de l'outil, de son système d'exploitation et des applications, en fonction des observations réalisées à différents niveaux :

- Les aspects moteurs et de la sensibilité
Ex. : Quelles sont les capacités motrices pour transporter l'outil, le sortir, le manipuler ? Les gestes sont-ils suffisamment précis pour pointer, faire défiler,... ? La personne peut-elle combiner différents gestes en fonction d'un but précis (praxies) ? etc...
- Les aspects cognitifs
Ex. : Quelles sont les capacités d'apprentissage de nouvelles procédures ? Faut-il privilégier un apprentissage « sans erreur » si tendance à persévérer sur les erreurs produites ? Quelles sont les possibilités de concentration, de balayage visuel, de planification ? etc...
- Les aspects environnementaux
Ex. : Dans quel contexte sera-t-il utilisé ? Quels sont les moyens financiers ? Y a-t-il des personnes « ressource » dans l'entourage ? Quel est le système d'exploitation utilisé antérieurement ou par les proches ? etc...
- Les aspects sensoriels
Ex. : Y a-t-il des limitations au niveau de la vue, de l'ouïe, du toucher ? Faut-il envisager des adaptations ? etc...

¹ Grilles d'évaluation des capacités et limites avant la mise en place de nouvelles technologies (tablettes, Smartphone,...) cfr. annexe p. 62

- Les aspects linguistiques
Ex. : Quelles sont les capacités en lecture, écriture, expression, compréhension, accès aux symboles, accès au sens ? etc...
- Les aspects psycho-affectifs et comportementaux
Ex. : Où en sont le deuil des capacités antérieures et l'acceptation de moyens de compensation ? Quel est l'intérêt pour communiquer, compenser les difficultés de mémoire ? Quel est l'intérêt pour les nouvelles technologies ? Comment la personne gère-t-elle les frustrations ? Est-elle impulsive ? Manque-t-elle d'initiative ? etc...

Il arrive que l'évaluation montre que du fait des incapacités, l'utilisation des nouvelles technologies soit difficile, voire impossible. D'autres moyens mieux adaptés devront alors être privilégiés.

Le choix de l'outil se fera de telle manière qu'il s'intègre parmi les appareils existants dans l'entourage de la personne (favoriser un système existant déjà dans la famille (ex : Android/Apple/Windows), ce qui facilitera ainsi son usage par la personne et ses proches.

Ces outils évoluent rapidement et nécessitent un suivi régulier (charger l'appareil, mettre à jour les programmes, réaliser des sauvegardes, vérifier qu'il n'y a pas de perte d'informations suite à une mauvaise manipulation, gérer les bugs informatiques,...).

Les séquelles de la personne cérébro-lésée vont régulièrement la mettre en difficulté face à la gestion de ces problèmes. C'est pourquoi, il est primordial qu'une personne ressource dans l'entourage collabore avec les professionnels, dès la mise en place de ces outils et dans leur utilisation sur le long terme.

1. L'ordinateur :

L'ordinateur est un outil couramment utilisé. Toutefois, sa mise en place et ses possibilités d'utilisation se feront après une évaluation par des professionnels des capacités et limites actuelles et des connaissances antérieures de la personne, en collaboration avec cette dernière et ses proches.

La complexité et l'évolution constante de l'outil peuvent être des obstacles.

L'ajout de périphériques externes (imprimante, clé USB, disque dur externe,...) pourra être d'une aide précieuse pour l'accès aisé et la sauvegarde des informations collectées.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Etre occupé, avoir une activité que la personne peut mener de façon autonome.
- Maintenir des relations sociales et familiales (mail, Facebook, Skype,...).
- Créer de nouveaux contacts (Facebook,...).
- Accéder à l'information via Internet.
- Rechercher des activités de loisirs.
- Aider dans l'orientation spatiale et l'organisation d'un trajet.
- Conserver et mettre à jour facilement les données d'un Smartphone.
- Apporter une aide dans la gestion financière (Netbanking, tableau Excel,...).

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

- Avoir une personne « ressource » compétente dans le choix et l'utilisation de l'outil au quotidien (fausse manœuvre, mise à jour des programmes,...), dans son adaptation (ex : trackball) et dans sa mise à jour.
- Mise en place d'un cahier de procédures pour l'utilisation de l'outil.

<i>Points positifs</i>	<i>Points négatifs</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Prendre du plaisir - Valorisation - Contacts sociaux/ familiaux - Accès à l'information et à la culture à son propre rythme - Possibilité de sauvegarde d'une grande quantité d'informations - Possibilité d'adapter aisément l'outil aux difficultés visuelles, auditives, motrices,... 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles possibles liés aux séquelles (cfr. annexe pages 62-63-64) - Prix élevé - Apprentissage et utilisation complexe de l'outil (ex : risque fréquent de fausses manipulations) - L'utilisation adéquate d'Internet peut nécessiter la présence constante d'une tierce personne (ex : risque de dépenses inconsidérées, mauvaises rencontres, gestion des messages d'erreur, des virus,...) - Changements fréquents des programmes, sites Internet,... - Nécessité d'une certaine vitesse de réaction (ex : Netbanking, jeux,...) - Difficultés liées au partage de l'outil avec d'autres utilisateurs à domicile (ex : changements de mots de passe, de configuration,..., déstabilisant pour la personne)

2. Le GSM, SMARTPHONE :

Le GSM et Smartphone sont des outils couramment utilisés. Toutefois, leur mise en place et leurs possibilités d'utilisation se feront également après une bonne évaluation des capacités et limites actuelles de la personne, de ses connaissances antérieures,... par des professionnels et en collaboration avec cette dernière et ses proches. La complexité et l'évolution constante de ces outils peuvent être des obstacles.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- Le GSM/Smartphone peut aider la personne à s'orienter dans le temps (date et heure, réveil), à s'organiser (calendrier, « to do » list), à se rappeler des tâches à faire (rappels), à prendre des initiatives (alarmes), à se souvenir des activités réalisées (calendrier, photos),... sans oublier les possibles applications ou widgets qui peuvent être utiles dans différents domaines (courses, budget, jeux, communication,...).
- Maintenir des relations sociales et familiales.
- Avoir un téléphone toujours à portée de main est également rassurant pour la personne et pour ses proches.

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

- 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.
- Lors de l'achat, il faut privilégier la facilité d'emploi (au niveau du fonctionnement et des manipulations) plutôt que l'esthétique ou l'effet de mode et, éventuellement, la présence d'autres appareils du même système d'exploitation (Android/Apple/Windows) dans l'entourage.
- Le choix du système d'exploitation (Apple/Android/Windows) se fera en fonction des capacités de la personne et des déficits à compenser.

- Toujours vérifier si la personne sait utiliser les différentes fonctions nécessaires.
- Choisir un écran suffisamment grand.
- 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 prépayées sont plus sécurisantes que l'abonnement.
- Evaluer la nécessité d'un abonnement Internet (Wifi, 3G-4G).
- Particulièrement dans le cas des Smartphone, avoir une personne « ressource » compétente dans le choix et l'utilisation de l'outil au quotidien (fausse manœuvre, mise à jour des applications, sauvegarde régulière des données, antivirus,...).
- Mettre en place des procédures pour l'utilisation de certaines fonctions si besoin (cfr. procédures p. 28-29).
- Veiller à mettre en place une protection extérieure adaptée pour diminuer la fragilité de l'outil.

Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none"> - Outil de compensation non stigmatisant car utilisé par tous - La fonction « rappel » pallie les difficultés mnésiques et stimule le passage à l'action grâce au message écrit - Possibilité de faire appel rapidement à une centrale de secours ou d'être localisé rapidement en cas de perte - Un outil centralise la plupart des aides compensatoires possibles (agenda, outil d'orientation, outil d'organisation,...) - Parfois possibilité d'exploiter les connaissances antérieures de la personne si elle utilise le même appareil qu'avant la lésion - L'outil smartphone est prévu pour être attribué à une seule personne, certaines procédures de vérifications en sont écourtées (mails, banque, ...) et donc plus faciles d'accès. Une sécurisation est possible via les empreintes digitales - Présence éventuelle des assistants comme SIRI sur Iphone ou S Voice sur Samsung qui permettent à l'utilisateur de « parler » à son Smartphone afin d'atteindre plus facilement certaines informations ou lui donner des ordres d'action - Possibilité, via la reconnaissance vocale et Internet, de dicter ses notes plutôt que de les taper avec le clavier - Possibilités de sauvegarde centralisée des informations présentes sur le Smartphone 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles possibles liés aux séquelles (cfr. annexe pages 62-63-64) - De nombreux apprentissages sont à faire en une fois lors de la mise en place de l'outil - Certains appareils ne proposent qu'un nombre réduit d'alarmes sans que celles-ci puissent être répétées dans le temps - 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; beaucoup de nouveaux appareils présentent un défaut important d'autonomie - Il faut anticiper l'achat de la carte prépayée - Mise à jour parfois « forcée » des applications du Smartphone ce qui demande une adaptation parfois difficile de la personne aux changements de configuration et d'usage - Risques de perte d'un outil dans lequel figurent beaucoup d'informations privées, bancaires,... - Bugs liés aux mots de passe, code pin,... - L'utilisation adéquate d'Internet peut nécessiter la présence constante d'une tierce personne (ex : explosion de la note GSM avec l'utilisation de l'Internet 3G si l'abonnement GSM ne le prévoit pas, risque de dépenses inconsidérées, mauvaises rencontres,...) - Parfois la présence de jeux sur le téléphone peut devenir une certaine forme d'addiction et venir perturber la personne

3. La tablette :

La tablette apparait de plus en plus dans notre quotidien. Comme pour le GSM/Smartphone, la mise en place et les possibilités d'utilisation de la tablette se feront après une évaluation par des professionnels des capacités et limites actuelles et des connaissances antérieures de la personne, en collaboration avec cette dernière et ses proches.

La complexité et l'évolution constante de cet outil peuvent être des obstacles.

Fonctions utiles dans les activités de la vie quotidienne :

- La tablette peut aider la personne à s'orienter dans le temps (date et heure, réveil), à s'organiser et à communiquer (calendrier, « to do » list), à se rappeler des tâches à faire (rappels), à prendre des initiatives (alarmes), à se souvenir des activités réalisées (calendrier, photos) et à en parler, à s'occuper (jeux),... sans oublier les possibles applications ou widgets qui peuvent être utiles dans différents domaines (courses, budget, communication,...).
- Maintenir des relations sociales et familiales (si présence d'Internet sur la tablette) : envoi et réception aisée des mails, accès aux réseaux sociaux, voir les proches via Skype ou tout autre système,...).

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

- Si la personne possède déjà un GSM d'une marque donnée, privilégier les tablettes compatibles avec cette marque.
- Lors de l'achat, vérifier la présence d'un câble USB pour relier la tablette à un ordinateur, la présence du Bluetooth.
- Evaluer la nécessité d'un abonnement Internet (Wifi, 3G-4G).
- Avoir une personne « ressource » compétente dans le choix et l'utilisation de l'outil au quotidien (fausse manœuvre, mise à jour des applications, sauvegarde régulière des données, anti-virus,...).
- Veiller à mettre en place une protection extérieure adaptée pour diminuer la fragilité de l'outil.

Points positifs	Points négatifs
<ul style="list-style-type: none">- Visibilité (écran plus grand)- Possibilité de travailler à plusieurs personnes sur un même outil- La fonction « rappel » pallie les difficultés mnésiques et stimule le passage à l'action grâce au message écrit- Possibilité de faire appel rapidement à une centrale de secours ou d'être localisé rapidement en cas de perte- Accessibilité plus aisée à certains sites Internet/aux informations via les applications fournies par ces sites (ex : Que faire.be, Delhaize,...)- Un outil centralise la plupart des aides compensatoires possibles (agenda, moyen de communication, outil d'orientation, outil d'organisation,...)- Possibilités de sauvegarde centralisée des informations présentes sur la tablette- Outil de compensation non stigmatisant car utilisé par « Monsieur Tout-le-Monde »	<ul style="list-style-type: none">- Obstacles possibles liés aux séquelles (cfr. annexe pages 62-63-64)- Prix élevé- Il faut toujours être sûr que la tablette soit bien rechargée- Autonomie de la batterie parfois faible → risque lors d'utilisation à l'extérieur du domicile- Doit être mise à jour régulièrement par des professionnels (anti-virus, applications)- Mise à jour parfois « forcée » des applications de la tablette- De nombreux apprentissages sont à faire en une fois lors de la mise en place de l'outil- Bugs liés aux mots de passe, code pin,...

Annexe

Grille d'évaluation des capacités et limites avant la mise en place de nouvelles technologies (tablettes, Smartphone,...)

Aspects moteurs et de la sensibilité	<ul style="list-style-type: none"> - positionnement de la personne avec l'outil - mouvements dirigés - précision des mouvements - sensibilité superficielle et profonde - coordination oculomotrice - coordination bimanuelle - praxies (capacité de réaliser une séquence de gestes dans un but précis)
Aspects cognitifs	<ul style="list-style-type: none"> - mémoire (capacités d'apprentissage) - attention (concentration, balayage visuel) - fonctions exécutives (initiative, planification, inhibition, anticipation, flexibilité c'est-à-dire la capacité d'adaptation,) - raisonnement/résolution de problème

Aspects environnementaux	<ul style="list-style-type: none"> - contextes d'utilisation - respect du matériel - moyens financiers - personne « ressource » indispensable - matériel ou système d'exploitation déjà familier ou utilisé par les proches
Aspects sensoriels	<ul style="list-style-type: none"> - vue, ouïe, toucher - gnosies visuelles (reconnaitances visuelles des objets et de leur utilité) - capacités visuo-constructives (capacités permettant de reproduire les relations spatiales entre les parties constitutives d'une entité globale)
Aspects linguistiques	<ul style="list-style-type: none"> - système sémantique (système qui rassemble l'ensemble des savoirs généraux d'un individu sur le monde et sur lui-même) - compréhension - expression (diction) - gnosies auditives (reconnaissance de l'information auditive) - lecture - écriture

Aspects psycho-affectifs	<ul style="list-style-type: none"> - intérêt pour les nouvelles technologies - deuil des capacités antérieures - acceptation des moyens de compensation - désir de communiquer - prise de conscience des difficultés de communication
Aspects comportementaux	<ul style="list-style-type: none"> - impulsivité - réactions à la frustration

Contacts utiles en Région Bruxelloise :

☛ La Braise Centre de Jour pour adultes cérébro-lésés

Adresse : Rue de Neerpede, 165 à 1070 Bruxelles
Tél : 02/523 04 94
Fax : 02/523 39 52
Email : la.braise@skynet.be
www.labraise.org

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

Adresse : Rue de la Vigne, 56 à 1070 Bruxelles
Tél : 02/522 20 03
Fax : 02/521 65 55
Email : la.braise@skynet.be
www.labraise.org

☛ La Braise Service Extra-Sitting pour les personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance et leur entourage

Adresse : Rue de Neerpede, 165 à 1070 Bruxelles
Tél : 02/523 04 94
Fax : 02/523 39 52
Email : la.braise@skynet.be
www.labraise.org

☛ La Braise Centre de Jour de Réadaptation Cognitive Fonctionnelle

Adresse : Rue de la Vigne, 56 à 1070 Bruxelles
Tél : 02/522 20 03
Fax : 02/521 65 55
Email : la.braise@skynet.be
www.labraise.org

☞ Revivre (association de famille des personnes cérébro-lésées)

⇒ Concernant les aides financières, n'hésitez pas à contacter :

- Les services sociaux des mutuelles
- Le SPF-Sécurité sociale - Direction Générale Personnes Handicapées Boulevard du Jardin Botanique, 50-B150 à 1000 Bruxelles Tél : 0800/987.99
- Les 4 Fonds Régionaux :
 - Le Service PHARE - Tél : 02/800.82.03 - Rue des Palais, 42 à 1030 Bruxelles
 - L'AWIPH : Administration centrale
Tél : 071/20.57.11 - Rue de la Rivelaine, 21 à 6061 Charleroi
 - Le VAPH : 02/225.84.11 - Sterrenkundelaan 30 à 1210 Bruxelles
 - Dienststelle für personen mit behinderung
Tél : 080/22.91.11 - Vennbahnstrasse, 4 bte 4 à 4780 St. Vith

⇒ Concernant les aides à domicile, n'hésitez pas à contacter :

- les Centrales de Soins à Domicile (par exemple : Soins chez soi, CSD,...)
- les CPAS et Communes
- les Mutuelles
- les Sociétés de Titre-Services

⇒ Concernant les adaptations du domicile et aides techniques, n'hésitez pas à contacter :

- Les 4 Fonds Régionaux :
 - Le Service PHARE - Tél : 02/800.82.03 - Rue des Palais, 42 à 1030 Bruxelles
 - L'AWIPH : Administration centrale
Tél : 071/20.57.11 - Rue de la Rivelaine, 21 à 6061 Charleroi
 - Le VAPH - Tél : 02/225.84.11 - Sterrenkundelaan 30 à 1210 Bruxelles
 - Dienststelle für personen mit behinderung
Tél : 080/22.91.11 - Vennbahnstrasse, 4 bte 4 à 4780 St. Vith
- Solival - Tél : 070/22.12.20 - Email : info@solival.be

⇒ Concernant les sociétés de transports adaptés, n'hésitez pas à contacter :

- Les minibus de la STIB - Tél : 02/515.23.65
Email : minibus@stib.irisnet.be
- L'association Espoir - Tél : 02/428.24.01
Email : asblespoir@hotmail.com
- Solumob - Tél : 02/217.44.44 - Email : info@solumob.be
- Patients Assistances - Tél : 02/733.07.32
Email : patientstransport@yahoo.fr
- Sociaal Vervoer Brussel - Tél : 02/544.12.44
Email : svb.reserv@yahoo.com
- Transport et vie - GSM : 0486/73.84.11
Email : info@transportetvie.be

Contacts utiles en Région Wallonne :

☛ Le Ressort a.s.b.l.

Adresse : Rue Marsannay-la-Côte, 3 à 5032 Mazy

Tél : 081/63 40 52

Fax : 081/63 50 93

Email : info@leressort.be

www.leressort.be

☛ Le Noyau a.s.b.l. (association de familles et de personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées)

Adresse contact : Mme Muriel Minet

Allée de Clerlande, 6 à 1340 Ottignies

Tél : 071/45 13 43

Email : muriel.minet@skynet.be

www.lenoyauasbl.be

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

Adresse : Rue Jean d'Outremeuse, 27B à 4020 Liège

Tél : 04/343 77 31

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.

Elle a pu être réalisée en 2005 grâce à l'expertise des équipes du Centre de Jour, du Centre de Réadaptation Cognitive fonctionnelle, du Service d'Accompagnement et du Centre Ressources de *La Braise*. La réactualisation 2014 de cette brochure s'est faite en collaboration avec la Coupole Cérébrolésion et Polyhandicap.

Remerciements

- A Madame Evelyne Huytebroeck, Ministre du Gouvernement francophone bruxellois en charge du Budget, de la Politique d'Aide aux Personnes Handicapées qui a subsidié la Coupole Cérébrolésion et Polyhandicap.
- A Madame Clairette Charrière, ergothérapeute à la CRAMIF (*Caisse Régionale d'Assurance Maladie Ile-de-France*) Paris Ile-de-France qui nous a aidé à initier cette brochure.
- Aux Membres du Conseil d'administration et à Madame Christine Croisiaux, directrice de *La Braise*, pour leur soutien et leurs encouragements.
- Aux membres des quatre équipes de *La Braise* qui ont accepté de partager leurs expériences.
- Aux Brasécos du Centre de Jour, aux stagiaires du Centre de Réadaptation Cognitive fonctionnelle 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

Nouvelle édition, décembre 2014

Editeur responsable :

Madame Christine Croisiaux
La Braise a.s.b.l. rue de Neerpede, 165 à 1070 Bruxelles

Tél. : +32 (0)2.523.04.94
Email : la.braise@skynet.be
Web : <http://labraise.org>