



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



Mémoire de recherche : Master 1 Santé Publique
Parcours Ethique en Santé

Le handicap invisible post accident vasculaire cérébral

Soutenu le 10 septembre 2019 par Mathilde LE MOIGNE

Sous la tutelle du **Pr. Emmanuel Touzé** (Praticien Hospitalier Neurologue au CHU de Caen, membre de l'unité de recherche Unserm U1237 Phind, Professeur des Universités à l'Université de Caen et Doyen de la faculté de santé de Caen)

Sous la direction du **Pr. Grégoire MOUTEL** (Chef de service de Médecine Légale du CHU de Caen et directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie) et du **Pr. Guillaume GRANDAZZI** (Sociologue à l'Université de Caen et membre de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie)

Année 2018-2019

Table des matières

I.	Introduction	3
II.	Objectif.....	4
III.	Méthode.....	4
IV.	Résultats.....	6
	A. Bibliographie.....	6
	1. Les principales difficultés ressenties au quotidien à la suite d'un AVC	6
	2. Les différents critères modulant l'impact du handicap sur la qualité de vie.....	6
	3. Le choc psychologique des suites de l'AVC	10
	B. Questionnaire	11
	1. La définition du handicap invisible	11
	2. Le handicap invisible et le corps médical	12
	3. La non-reconnaissance et le jugement.....	14
	4. L'éducation de la société	15
	5. L'éducation des professionnels de santé.....	16
V.	Discussion.....	17
	A. Réflexion.....	17
	1. Le normal et le pathologique.....	17
	2. L'interprétation des critères modulant l'impact du handicap	19
	B. Limites.....	21
VI.	Conclusion.....	22
VII.	Annexes	24
VIII.	Bibliographie.....	28
IX.	Remerciements.....	32

I. Introduction

« *Connaissez-vous le handicap invisible ? Non.* »

Voici la réponse que nous pouvons bien trop souvent entendre. C'est celle que j'ai reçue. Pourtant ce handicap touche 9,6 millions de personnes en France. Ce chiffre représente 80% des handicaps. Ce non est la raison pour laquelle ce mémoire est né.

Pour répondre à cette interrogation, il nous faut définir dans un premier temps la notion de handicap. Selon l'article 114 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le handicap se définit de la manière suivante :

« 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 » [...]

Cette définition officielle se démarque des réels stigmates de la société. Ceux-ci le définissent en général comme un retard mental prononcé ou l'utilisation d'un fauteuil roulant. En réalité, le handicap se définit dans un sens plus large ne se limitant pas à une description à l'œil nu du sujet. En effet, la majorité des personnes vivant avec un handicap sont plus concernées par des handicaps « dits invisibles ». Ce handicap est difficile à décrire dans la plupart des cas car invisible au monde extérieur au premier abord. La seule personne apte à le décrire avec précision se trouve être la personne vivant avec ce handicap lui-même.

Ce handicap par son invisibilité n'est pas bien reconnu par le monde extérieur mais il n'en est pas pour le moins handicapant qu'un handicap physique. Au contraire, il est donc plus incompris par l'entourage de la victime. Il peut donc passer pour de la fainéantise ou de la simulation. Pourtant le handicap invisible est bien réel et peut réellement changer le quotidien d'une personne.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la première cause de handicap acquis de l'adulte. Si les conséquences d'un AVC sont généralement bien visibles (hémiparésie, aphasie,

perte d'équilibre...). Il est aussi possible de développer certaines difficultés comme une grande fatigabilité, des troubles psychiques, des difficultés d'orientation spatio-temporelle, des troubles de l'attention, de la mémoire ou bien même la perte de la faculté d'initiation des actions. Dans la vie courante, cela pourra affecter la vie familiale et/ou la vie professionnelle de cette personne. Par exemple, une mère ne pourra plus s'occuper de ses propres enfants ou bien perdre son travail puisqu'elle ne sera plus aussi productive qu'avant.

Cette non-compréhension face au handicap invisible touche aussi le domaine médical. La médecine actuelle se repose de plus en plus sur les preuves concrètes comme de l'imagerie ou le résultat d'un score. Seulement quand ces deux derniers ne révèlent aucun déficit, il est alors difficile pour les professionnels de santé de reconnaître à sa juste valeur ce handicap puisqu'il rentre selon les données actuelles de la science dans les normes. Mais n'est-ce pas au patient de définir sa propre norme puisqu'il est le seul acteur de ce handicap au quotidien ?

Comment peut-on faire évoluer les mentalités pour faire enfin reconnaître à sa juste valeur ce handicap invisible ? Quelles sont ces difficultés sociétales, psychologiques et médicales rencontrées par les patients victimes de handicap invisible à la suite d'un AVC ?

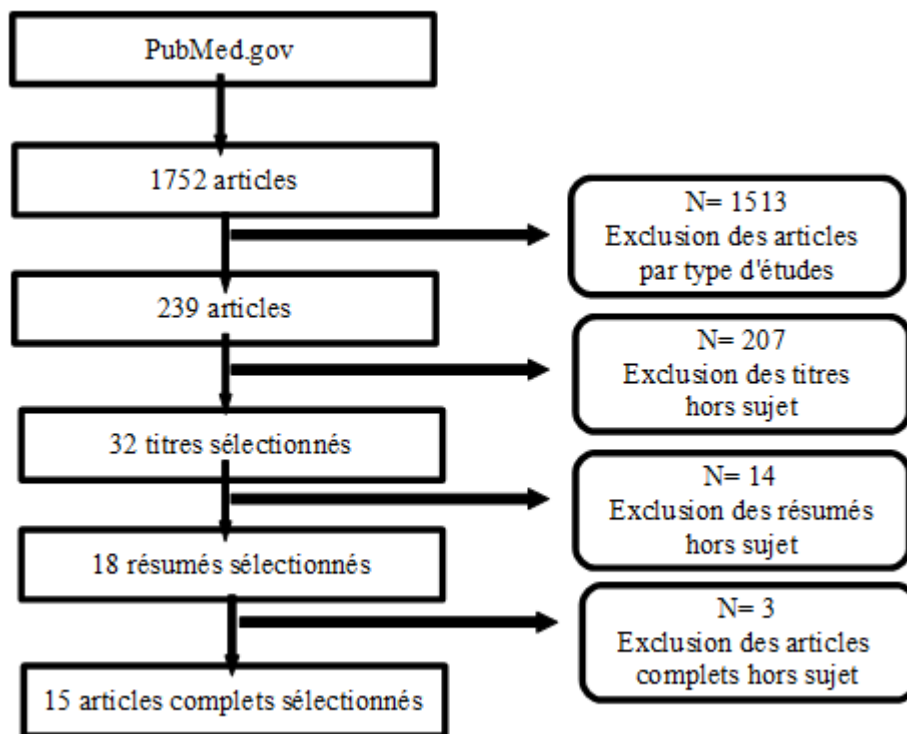
II. Objectif

Le but de ce travail est de décrire le spectre clinique du handicap invisible ainsi que son retentissement sur la qualité de vie des personnes vivant avec ce handicap à la suite d'un AVC.

III. Méthode

Pour remplir cet objectif, durant mon stage, j'ai réalisé en premier lieu une revue de la littérature dans la base Pub Med à partir de la recherche « post stroke disability ». Dans un premier temps, j'ai trié les articles par type d'articles en sélectionnant seulement dans la rubrique « Clinical Trial ». Dans un second temps, j'ai sélectionné tous les articles concernant le handicap invisible dans le titre puis dans le résumé et enfin dans l'article en entier. Le résultat final m'a permis d'avoir une sélection d'articles reflétant l'idée générale de la vision scientifique sur ce sujet.

Flow chart de la revue de la littérature



En deuxième partie de stage, j'ai réalisé cinq questionnaires afin d'interroger différents acteurs intervenant auprès de patients vivant avec un handicap invisible.

Voici la liste des intervenants :

1. Deux personnes victimes de handicap invisible
2. Un aidant
3. Dr. Alexis RUET, médecin de MPR travaillant dans un centre spécialisé dans les soins de suite et de réadaptation
4. Pascal JACOB, le président de l'association Handidactique
5. Florence LOPEZ, la présidente de Aisahi une association spécialisée dans le handicap invisible

IV. Résultats

A. Bibliographie

1. Les principales difficultés ressenties au quotidien à la suite d'un AVC

Dans les premiers mois à la suite d'un AVC, les personnes rencontrent certaines difficultés dans la vie quotidienne. Certaines d'entre elles peuvent même causer un réel handicap invisible à plus ou moins long terme. Une étude de G. M. Moran *et al* (2014) ⁽⁷⁾ a identifié les plaintes les plus fréquentes dans le quotidien d'une personne à la suite de son AVC. Il en ressort : la fatigue, l'anxiété, le syndrome de stress post-traumatique, la labilité émotionnelle...

Voici un exemple de tableau des résultats statistiques de l'étude menée par G.M.Moran *et al* (2014) ⁽⁷⁾ sur 499 patients :

Symptômes	Déficiences cognitive	Fatigue	Anxiété	SSPT*	Labilité émotionnelle	Humeur irritable
Pourcentage	39.00%	66.66%	65.00%	31.00%	38.00%	22.00%

*SSPT=syndrome de stress post-traumatique

Selon les études de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾ et de G. M. Moran *et al* (2014) ⁽⁷⁾, tous ces symptômes post AVC vont dans la majorité des cas décliner dans la première année qui suit l'AVC. Mais dans certains cas, ces troubles peuvent devenir chroniques. Contrairement à ce que nous pourrions penser, ce n'est pas forcément les handicaps physiques comme la perte de l'usage d'un sens qui peut être le plus handicapant au quotidien. Certains handicaps invisibles sont d'autant plus contraignants à vivre au quotidien.

2. Les différents critères modulant l'impact du handicap sur la qualité de vie

Pour en revenir aux symptômes post AVC et leur effet sur la vie quotidienne, ces troubles ne sont pas vécus de la même façon selon les individus. En effet il dépend de différents critères objectifs comme l'âge, le sexe, le rôle social, le travail, le soutien social, et

même l'argent mais aussi pour d'autres critères subjectifs comme la culture, ou bien l'éducation.

Nous allons expliquer un par un l'impact de chaque critère sur la vie d'un individu :

a. L'âge

Selon l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018)⁽⁹⁾, 12% des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral ont moins de 45 ans. Ces patients jeunes ont par la suite de meilleurs résultats fonctionnels et une mortalité moindre que le reste du groupe. Malgré ce meilleur rétablissement, cette étude suggère aussi que l'impact psychologique et social est plus grave pour ce groupe. Cet argument est appuyé par l'étude de Wang Rongrong *et al* (2018)⁽¹⁰⁾ qui nous démontre aussi que les jeunes ont plus de mal à se remettre du point de vue psychologique. Les jeunes auraient des attentes supérieures au niveau de la santé par rapport à des personnes plus âgées afin d'être satisfait. Ils seraient plus enclins à avoir des problèmes sociaux dans leurs mariages ou dans leurs travaux.

b. Le sexe

Selon l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018)⁽⁹⁾ et celui de Wang Rongrong *et al* (2018)⁽¹⁰⁾, les femmes sont plus victimes de handicap invisible à la suite d'un AVC que les hommes. Dans l'étude de Wang Rongrong *et al* (2018)⁽¹⁰⁾, il nous est expliqué que les femmes ont une qualité de vie moindre en post-AVC que les hommes. L'argument avancé est qu'en moyenne les femmes ont un AVC quatre ans et demi après les hommes. De ce fait elles vivent plus fréquemment seules ou en institution donc sans le soutien de leur mari. Elles sont de plus souvent plus faibles physiquement que les hommes et donc certains handicaps peuvent plus vite se ressentir. Pour finir, une autre hypothèse avancée est que leurs maris sont moins enclins à s'occuper d'elles que le contraire. Un autre argument est que les femmes auraient plus de rôles sociaux et familiaux. Par exemple, elles auraient plus de gestion de ménage que les hommes. Pour ce dernier point, des études comme Muus *et al* (2010)⁽²⁷⁾ au Danemark, Kauhanen *et al* (2000)⁽²⁸⁾ en Finlande, Jönsson *et al* (2005)⁽²⁹⁾ en Suède, Visser-Meily *et al* (2009)⁽³⁰⁾ aux Pays-bas, Wyller *et al* (1997)⁽³¹⁾ en Norvège et Pi *et al* (2002)⁽³²⁾ en Chine se

contredisent. Ces différences pourraient être expliquées par des différences sous culturelles liées aux rôles sociaux et familiales des femmes au sein de ces différents pays.

c. Le rôle social

Selon l'étude de Sunna Rannikko *et al* (2019) ⁽¹¹⁾, l'accident vasculaire cérébral peut entraîner une modification des rôles sociaux. Kendall E *et al* (2008) ⁽²⁰⁾ ajoute dans son étude qu'il peut entraîner des dysfonctionnements des rôles familiaux et même des activités de la vie quotidienne. Ces difficultés peuvent altérer la qualité de vie des patients à la suite d'un AVC. En effet, il est conseillé par l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾ d'avoir une participation communautaire active. Le contraire est considéré comme un facteur de risque du handicap à la suite d'un AVC

d. Le travail

En fonction du travail effectué par le patient, le handicap n'aura pas le même poids dans l'aptitude à retourner au travail. Dans l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾, il est souligné qu'il existe un retour au travail moins important pour les classes sociales défavorisées avec un métier non qualifié. En parallèle, l'étude note aussi des dépressions plus importantes chez les personnes ne retournant pas au travail. En somme G. M. Moran *et al* (2014) ⁽⁷⁾ dans son étude observe un non-retour au travail dans 55% des cas.

e. Le soutien social

Il a été démontré dans l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾ que plus le soutien social est important, plus le rétablissement est efficace. Cette hypothèse est soutenue par l'étude d'Ellis-Hill C *et al* (2015) ⁽²⁴⁾. Il nous explique qu'un manque de soutien social peut entraîner une dépression ou une humeur basse. Il est important d'être bien entouré. Il a été prouvé dans l'étude de Wang Rongrong *et al* (2018) ⁽¹⁰⁾ que plus la famille du patient est stable, plus le soutien est présent. In fine la qualité de vie à la suite d'un AVC augmente donc. Elle nuance ce propos par la suite en apportant une information supplémentaire. Être marié

dans certains cas peut être délétère car il peut apporter trop d'aide en sous-estimant les capacités de son partenaire.

f. L'argent

L'étude de Wang Rongrong *et al* (2018) ⁽¹⁰⁾ démontre un lien entre le statut socio-économique bas et une qualité de vie inférieure à la suite d'un AVC. De plus l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾ est en accord avec cette idée. Elle nous affirme que le soutien matériel peut aider au rétablissement du patient.

g. La culture

Dans une étude de Wang Rongrong *et al* (2018) ⁽¹⁰⁾ qui confrontent les différences culturelles entre la France et la Chine, nous apprenons que ces différences peuvent influencer notre manière de réagir face au handicap. En France comme en occident, nous avons une vision plutôt individualiste de la société où autonomie, dignité et contrôle de son existence sont les maîtres mots. A contrario, les cultures chinoises sont plutôt dans le collectivisme avec une interdépendance forte, un sens des responsabilités solide et un lien familial soudé. Deux personnes issues de chacun de ces pays auront donc une définition du bonheur différente face aux dictats implicites de la culture de leur société. En Chine face à un accident comme un AVC, le patient aura tendance à s'appuyer sur sa famille pour se relever, accepter son destin et se considérer chanceux de son état de santé qui pourrait être pire. Le retour au travail en sera de plus compliqué puisqu'il est coutume de couvrir le membre blessé de sa famille et de ne pas le laisser seul. En France, le patient s'entourera plus de sa famille proche (conjoint et enfants) dans l'autonomie et l'indépendance dans le but ultime de retourner au travail pour ne pas être un fardeau dans la société. Cette façon de réagir face à un accident entraîne plus souvent une frustration entre la réalité et l'attente qu'ils ont d'eux-mêmes. Par exemple ils vivront très mal le fait de ne pas pouvoir retourner au travail jusqu'à entraîner une dépression. Ce sont deux cultures totalement différentes qui nous montrent que la notion de bonheur et de rétablissement peut-être très variable. Cette réflexion nous renvoie

à la question de la définition du normal et du pathologique.

h. L'éducation

Il a été prouvé par l'étude de Wang Rongrong *et al* (2019) ⁽¹⁰⁾ que plus l'éducation d'une personne était élevée plus elle avait la capacité de s'adapter face aux nouvelles situations. Cette aptitude est très intéressante dans la convalescence post AVC, car cette personne aura moins de difficultés à s'adapter à sa nouvelle vie avec ses handicaps et les défis que cela entraîne au quotidien.

3. Le choc psychologique des suites de l'AVC

Suite à un AVC, certaines personnes peuvent développer un traumatisme psychologique générant de l'anxiété. Selon l'étude de Alexandra L. Terrill *et al* (2018) ⁽⁹⁾, de 20 à 47% des patients développeraient une anxiété. Elle viendrait du fait d'avoir subi un accident potentiellement mortel. En effet, un AVC n'est pas une pathologie bénigne même si elle peut être très bien soignée si elle est prise en charge à temps.

Il est abordé dans cette même étude que le patient doit faire le deuil de son ancienne vie pour pouvoir reconstruire une nouvelle vie avec son handicap. En effet l'AVC aura forcément un impact dans la vie du patient, de part déjà, la prise de médicaments et les rendez-vous médicaux. De plus, le patient doit modifier son mode de vie afin de prévenir au mieux le risque d'un second AVC. Il devra faire du sport, manger sainement... Il est expliqué aussi que parfois l'anxiété ou même la dépression peuvent prendre le dessus à cause de l'inquiétude de la récurrence, de la peur que les symptômes ou les effets indésirables des médicaments ne disparaissent jamais, de ne plus pouvoir travailler ou bien que leurs relations changent.

Les difficultés aux suites de l'AVC ne sont pas rencontrées seulement par le patient lui-même mais aussi par son entourage. En effet, l'étude souligne aussi le fait que la vie après un AVC peut bouleverser le système familial. Cela s'explique par le fait que les familles sont le plus souvent peu préparées à l'arrivée de leur proche malade. Cela peut provoquer jusqu'à de la dépression chez l'aidant selon Sunna Rannikko *et al* (2019) ⁽¹¹⁾. De multiples études

comme celle de Cameron JI *et al* (2014)⁽¹²⁾, de Liu H *et al* (2010)⁽¹³⁾, de Yan LL *et al* (2016)⁽¹⁴⁾, de Galvin R *et al* (2008)⁽¹⁵⁾, de Forster A *et al* (2013)⁽¹⁶⁾ ou bien de Hillebregt CF *et al* (2018)⁽²¹⁾ démontrent le bénéfice direct de former l'aidant à l'accueil de son proche lors du retour à domicile. De plus l'étude de Printz-Feddersen V (1990)⁽¹⁹⁾ ajoute que la qualité de vie des aidants est améliorée selon leur niveau d'éducation.

B. Questionnaire

A la suite des interrogatoires des différents acteurs intervenant auprès de patients vivant avec un handicap invisible, différents axes de réflexion semblent ressortir. Ils sont présentés ci-dessous :

1. La définition du handicap invisible

Nous avons vu dans l'introduction que la définition de l'OMS est très générale et englobe tous les handicaps possibles, mais malheureusement, ce n'est pas le cas dans la réalité des faits. Selon les stigmates de la société, le handicap se définit par un handicap physique comme l'utilisation d'un fauteuil roulant pour se déplacer ou d'une canne pour les malvoyants. Durant les dernières années, la définition s'est élargie dans les mœurs avec l'inclusion de maladies comme la trisomie 21. Mais il reste du chemin à faire pour inclure notamment les handicaps psychiques ou plus généralement les handicaps invisibles.

Le handicap invisible se définit comme un handicap qui à l'extérieur n'est pas apparent, mais qui entraîne à l'intérieur une limitation durable d'activité ou restriction de participation à la vie en société. Le problème premier de ce handicap est que l'entourage ne peut pas aisément comprendre qu'il s'agit d'un handicap à première vue. Ces handicaps sont mal reconnus en général par la société car non visibles au premier abord. Nous sommes très peu informés sur ces handicaps invisibles et donc plein de jugements et de stéréotypes. Par exemple, à cause des séries policières nous pensons que la schizophrénie touche exclusivement des personnes qui sont enfermées dans les hôpitaux psychiatriques. Dans un autre exemple nous pensons qu'un handicap invisible causant une plus grande fatigabilité est juste une personnalité un peu nonchalante.

Un second problème réside dans le fait que dans notre société, tout doit rentrer dans une case. Un exemple concret se retrouve dans l'administration : pour avoir accès aux aides dédiées aux personnes vivant avec un handicap, il faut démontrer son handicap objectivement. Par exemple, il y a toute une liste sur l'autonomie. Si l'on peut lever un bras à tel degré d'angle et tenir une cuillère, nous sommes considérés comme autonomes pour manger. Mais quand est-il de la rapidité à laquelle nous arrivons à effectuer ce geste ? Est-il suffisant de savoir lever une cuillère pour pouvoir manger ? N'est-ce pas au patient lui-même de définir ce qu'il se sent capable de faire, de délimiter sa propre autonomie ? Il ne faut pas oublier que c'est bien lui qui vit avec son handicap tous les jours et non le médecin qui remplit le questionnaire d'aptitude. Chaque patient a sa propre définition du handicap en fonction de ses habitudes de vie. Par exemple, un chef d'entreprise ne sera pas affecté au même degré d'une perte d'audition qu'un pianiste professionnel.

2. Le handicap invisible et le corps médical

Le corps médical s'appuie de plus en plus sur des preuves concrètes comme de l'imagerie afin de valider son diagnostic. Mais ce n'est pas parce qu'aucune lésion n'est visible à l'IRM que le handicap n'est pas réel. La science n'a pas fini d'évoluer. L'invention de l'IRM en 1973 nous a dévoilé de nombreuses lésions que impossibles à détecter auparavant avec seulement le scanner. Demain, nous aurons donc peut-être accès à un matériel plus performant qui démontrera que ces lésions étaient bien réelles. Dans tous les cas, ce n'est pas la lésion ou la norme écrite dans un livre de médecine qui fait que le handicap est réel ou non. Le handicap invisible devient réel dès lors qu'il est vécu comme tel par la personne.

Un autre problème peut se poser dans quelques centres de réadaptation où les programmes de rééducation ne sont pas toujours adaptés au handicap invisible. Ils se contentent de réapprendre les tâches usuelles comme faire les courses, laver le linge ou bien faire à manger afin de retrouver un minimum d'autonomie. Cette rééducation est nécessaire mais il faut aller plus loin pour atteindre le rétablissement. La notion d'autonomie est différente pour chaque personne. Une personne qui avait l'habitude de s'occuper de son foyer comme activité principale sera peut-être comblée par cette rééducation. Mais à côté, une personne souhaitant reprendre une activité professionnelle sera peut-être frustrée par cette rééducation trop succincte. Malgré tout, il existe des nouveaux centres spécialisés où

une rééducation plus précise peut être délivrée avec notamment des rendez-vous d'orthophoniste, d'ergothérapeute, de psychologie et de kinésithérapie. Ce genre de centres constitue l'avenir de la rééducation puisqu'il permet une prise en charge globale du patient dans tous les domaines. Ils proposent, de plus, souvent un accompagnement des familles pour les préparer au retour du patient au domicile familial. Ce genre de proposition est très intéressante du point de vue du rétablissement du patient car il a été prouvé, tel que mentionné précédemment, que l'éducation et la formation des aidants permettait un rétablissement plus rapide et plus efficace du patient.

De plus, la rééducation ne s'arrête pas le jour du retour à domicile. Il faut un suivi régulier à la suite du centre de rééducation. Malheureusement il est compliqué de garder contact avec tous les patients. Par ailleurs, lorsque nous recherchons un cabinet médical en dehors de l'hôpital, il est compliqué de trouver des rendez-vous chez l'orthophoniste à cause des longues listes d'attente. Un autre problème se retrouve aussi pour le suivi par les neuropsychologues, peu présents en dehors des centres de rééducation. Enfin, ces consultations rares à décrocher ne sont pas remboursées par la sécurité sociale. Tous ces problèmes ne favorisent donc pas la continuité des soins à la sortie du centre de rééducation.

Les patients se confrontent aussi à une autre difficulté qui se trouve dans l'isolement social causé par les soins. A la suite d'un AVC, le patient rentrera dans la catégorie « malade ». Pendant un certain temps, il ne travaillera plus et n'aura plus la capacité de participer à des activités en dehors de sa propre maison. Enfermé toute la journée à penser à sa pathologie, il ne verra que sa famille proche et son médecin. La seule sortie de la semaine se résumera en la visite médicale. Le seul contact social sera le monde médical et ce qui l'entoure, enfermant ainsi le patient dans sa maladie comme centre de sa vie. C'est pour cela qu'il est important d'intégrer à la vie sociale toutes les personnes vivant avec un handicap. Ces interactions avec le milieu extérieur sont très bénéfiques que ce soit par un retour au travail ou dans la participation à une activité, un loisir. Le fait de s'ouvrir à d'autres activités et de rencontrer de nouvelles personnes stimule l'envie de s'adapter à sa nouvelle vie avec son handicap. Cela permet d'oublier toutes les restrictions que nous impose le handicap et plutôt penser à ce que nous sommes capables de faire avec. Les bénéfices sont observés sur le plan psychologique comme sur le plan physique.

3. La non-reconnaissance et le jugement

La principale difficulté que rencontrent les personnes vivant avec un handicap invisible est le manque de reconnaissance de son handicap dans la société. Puisqu'il ne se voit pas, les personnes extérieures se permettent de juger ce qui est normal et ce qui n'est pas normal. S'il possède une canne ou un fauteuil roulant, il est alors excusé de ne pas être dans la norme. Mais s'il a le malheur de ne rien laisser paraître à l'extérieur, le jugement sera posé : feignant, impoli, bizarre... Par exemple, une personne ayant une hémianopsie, présente une perte ou une diminution de la vue dans une moitié du champ visuel d'un œil ou des deux yeux. Si cette personne bouscule quelqu'un en faisant ses courses au supermarché, elle sera tout de suite catégorisée d'impolie. Si une personne avec un handicap non-moteur a la chance d'avoir accès aux places réservées aux personnes handicapées alors qu'elle marche très bien cela engendra sûrement une demande de justification. L'entourage de cette personne aura donc une vision biaisée puisqu'ils ne seront pas au premier abord qu'elle a un handicap puisque celui-ci est invisible. Pourtant, son handicap est bien réel et nécessite une justification systématique de la part de cette personne pour pouvoir vivre normalement.

Le pire est que le jugement ne s'arrête pas forcément aux inconnus dans la rue qui n'ont pas connaissance du réel handicap. Ce jugement peut être émis par les propres proches du patient qui sont pleinement conscients du handicap invisible dont la personne souffre. Il est parfois difficile de comprendre l'impact de ce qui est invisible quand on n'en est pas victime. Il est par contre facile de vouloir que la personne guérisse vite et de penser que ce n'est que de la simulation. Le rôle du médecin de réadaptation est ici de sensibiliser aussi les proches de son patient au handicap invisible pour ne pas être confronté à ce genre de situation.

A force de devoir se justifier systématiquement, nous comprenons que certaines personnes en arrivent à cacher leur handicap. Ils ont peur de perdre leur travail, d'être jugé et surtout marre de devoir toujours s'expliquer... Cela est très justifié, mais il est important de faire valoir ses droits. Par exemple, une personne vivant avec un handicap invisible a le droit d'avoir un poste adapté comme toute personne en situation de handicap. Mais, encore faut-il faire valoir ses droits. Une personne qui est considérée comme apte à son poste alors qu'elle ne l'est pas vraiment, dans le but de cacher à son patron qu'elle a un handicap, ne sera pas protégée du licenciement. Le jour où elle ne sera pas capable de réaliser une tâche qui

est indiquée dans son contrat alors elle pourra être licenciée. Alors que si elle avait accepté que l'on aménage son poste, son statut de travailleur handicapé l'aurait protégée du licenciement.

Il est de même dans la vie quotidienne. A force de devoir se justifier en permanence, la personne qui souffre de ce handicap va essayer d'éviter toutes les situations où elle est susceptible de rencontrer un problème. L'évitement des situations difficiles va conduire à un isolement social. Par exemple, la personne victime d'hémianopsie ne voudra plus faire ses courses seule. Elle finira petit à petit par réduire ses interactions sociales. Le problème peut aller jusqu'à un isolement total ou bien même une dépression. Cacher son handicap n'est donc pas la bonne solution.

4. L'éducation de la société

La solution de l'acceptation de tous les types du handicap en France se trouve principalement dans l'éducation. Il faudrait apprendre à ne pas juger en permanence ce que l'on ne connaît pas. En effet, le handicap invisible peut toucher tout le monde. Il va de l'allergie alimentaire à une déficience auditive. Cet apprentissage de la différence se déroule en premier lieu dans l'éducation scolaire. Par exemple, si tous les enfants étaient confrontés à la différence dès leur plus jeune âge cela permettrait à la société d'être plus accueillant pour tous à l'avenir. En effet, il est très facile d'avoir peur de ce que l'on ne connaît pas. Mais à côté, il faudrait aussi apprendre à ceux qui vivent avec un handicap de bien vouloir apprendre au monde comment réagir face à leurs difficultés.

L'éducation ne s'arrête pas aux bancs de l'école. Il faut continuer aussi de sensibiliser les adultes au handicap. A 40 ans, nous ne sommes pas obligés de savoir comment réagir face à un handicap puisque la majorité des personnes ne sont pas confrontées au quotidien au handicap. Ils en ont même parfois peur, ou sont dans l'incompréhension. Une initiative a été récompensé au *Festival dans la boîte* 2014. L'entreprise Réseau Ferré de France a réalisé un court-métrage sur le handicap invisible. Ce dernier est disponible à l'adresse web suivante : <https://www.dailymotion.com/video/x22acm9>. Il met en scène trois employés vivant avec un handicap invisible pour sensibiliser ses salariés à la différence qu'ils peuvent être amenés à

rencontrer dans cette entreprise. Ce projet a remporté le prix lauréat 2014. Il faut encourager ces initiatives dans les différentes entreprises ou écoles afin de normaliser la différence.

Un autre projet est né sur Internet et qui montre que la société commence à prendre conscience des difficultés et des problématiques du handicap invisible. Une mère a créé des ceintures de sécurité pour ses enfants afin d'écrire son handicap invisible dessus pour que les secours comprennent de suite comment réagir en cas d'accident. Par exemple, un écriteau « implant cochléaire » pour ne pas qu'ils fassent d'IRM à tort à cet enfant.

La société évolue aussi en parallèle au point de vue administratif. En effet, il est possible d'obtenir, depuis la loi de 2005 et l'élargissement de la définition du handicap à tous les handicaps visibles ou invisibles, la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Elle permet d'obtenir un aménagement de son poste de travail et/ou un mi-temps thérapeutique quand le salarié est atteint du handicap invisible. Cette même personne peut aussi demander en fonction de son degré de handicap à avoir une carte de mobilité inclusion (CMI) pour l'invalidité, la priorité ou le stationnement. Elle peut aussi demander des allocations adultes handicapés (AAH) ou des prestations de compensation de handicap (PCH).

5. L'éducation des professionnels de santé

L'éducation ne doit pas s'arrêter à la société en général. Il faut aussi que les professionnels de santé fassent des efforts dans la prise en charge du handicap. Une des solutions se trouve dans l'éducation des jeunes médecins au cours de leur formation. C'est pour cela que la faculté de Médecine de Reims a créé une journée de sensibilisation au handicap pour les jeunes médecins après leur concours d'entrée dans la faculté de médecine. Elle est suivie d'un stage dans une structure accueillant des personnes en situation de handicap. Ces efforts ont pour but de familiariser les futurs médecins au contact avec toutes sortes de handicap et ainsi améliorer leur prise en charge future. Cette initiative a déjà été reprise par la faculté de Caen en 2019 et nous espérons qu'elle s'étendra davantage à l'avenir. En effet, après certains témoignages, nous nous rendons bien compte que certains de nos professionnels de santé ne sont pas formés ni sensibilisés au handicap. Lors des consultations, cela peut se ressentir par de la peur, de l'incompréhension ou un sentiment de perte de repères. Ce phénomène est tout à fait normal si nous n'avons pas été formés pour réagir à

cette situation. Face à une nouvelle situation seule notre capacité d'adaptation rentre en jeu. En conséquence, il en ressort une prise en charge loin d'être efficace. Il arrive même que les personnes en situation de handicap soient refusées par certains professionnels de santé. Ces patients sont jugés trop complexes et donc ont du mal à se faire soigner normalement.

Dans une étude menée par l'association Handidactique, il nous est montré que les personnes vivant avec un handicap sont souvent refusées dans les cabinets médicaux, notamment des spécialistes. Ce refus entraîne parfois un renoncement aux soins surtout les soins non vitaux comme la prévention de la santé. Ces personnes se rendent donc directement aux urgences puisqu'elles n'ont pas été prise en charge avant. Leur état s'est aggravé, il est donc plus difficile de les soigner. Il existe ainsi un réel problème dans la prise en charge des personnes vivant avec un handicap. Il faut en premier lieu que les médecins soient formés pour exécuter ce genre de consultation, voire même rémunérés en conséquence. En effet, ce n'est pas avec une consultation de quinze minutes que les médecins, même avec toutes leur bonne volonté, pourront prendre en charge une patientèle si complexe.

V. Discussion

A. Réflexion

1. Le normal et le pathologique

Tout au long de ce mémoire, la définition du handicap invisible a été décortiquée notamment sur la notion du normal et du pathologique. Sur certains axes, la différence entre la norme et le handicap vécu a été soulignée.

Pour répondre avec justesse à cette réflexion, nous allons nous aider du livre *Les principes de l'éthique biomédicale* de Tom Beauchamp et James Childress écrit en 1979. Dans ce livre, l'éthique est cadrée par quatre grands principes : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ces termes permettent de résoudre des situations complexes en réfléchissant sur la meilleure des solutions à prendre.

a. L'autonomie

La définition d'un handicap comme nous l'avons vu plus haut comprend « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement ». Nous comprenons par ceci que le handicap englobe un panel large de difficultés possibles. Seule la personne vivant au quotidien avec son handicap peut donc définir le degré de difficulté que génère son handicap. Un handicap est donc avant tout ce que la personne considère elle-même dans son autonomie comme un frein dans sa vie quotidienne. C'est pour cela qu'il existe une multitude de handicaps pour la multitude de personnes vivant avec un handicap. Ce n'est pas à une norme de décider ce qui est un handicap ou non, ce qui est normal ou pathologique. C'est à la personne concernée d'en décrire les contraintes pour que nous, professionnels de santé, puissions l'aider dans le bon sens. Le rôle du médecin est de transmettre le savoir qu'il a reçu pendant toutes ses années d'étude et d'exercice médical afin que son patient puisse être éclairé.

b. La justice

Néanmoins, l'aide du personnel de santé est essentielle en complément pour déterminer le handicap avec des critères objectifs. En effet, cela est nécessaire afin de pouvoir d'accéder à des compensations financières ou des aides matérielles. Ces critères permettent aussi de sélectionner des traitements adéquats pour chaque patient. *In fine*, ces critères rendent possible l'équité entre tous les patients vivant avec un handicap.

c. La bienfaisance

Dans la majorité des cas, les préférences du patient sont conformes aux recommandations des médecins. Dans ce cas, il n'y a pas de conflit et la prise de décision médicale est facilitée. Mais dans certaines situations, il arrive que les préférences divergent de ces recommandations, pouvant entraîner des conflits. Autrefois dans la société paternaliste, la bienfaisance était jugée plus importante que l'autonomie donc les médecins devaient choisir la meilleure solution. Mais aujourd'hui, l'autonomie a dépassé la bienfaisance dans les mœurs. Le médecin se doit de conseiller et d'informer des choix que le patient peut réaliser et non décider à sa place.

d. La non-malfaisance

L'exercice de la non-malfaisance repose sur toute la pratique médicale. Il ne faut pas intentionnellement infliger un préjudice à autrui. Le bénéfice d'un acte médical doit toujours être supérieur aux risques et aux effets indésirables qu'il peut provoquer. Dans le cas du handicap invisible, la limite thérapeutique peut se poser. Par exemple lorsqu'un nourrisson naît avec une surdité dans une famille où tout le monde a ce même handicap. Cette famille parle couramment le langage des signes et n'a pas jamais eu de soucis d'intégration face à ce handicap. Est-il nécessaire d'opérer ce nourrisson pour lui fixer un implant cochléaire afin qu'il retrouve un semblant d'audition ? Pourquoi vouloir le rediriger dans la norme alors que sa famille pourra l'aimer et l'éduquer avec son handicap ? Tous les risques de cette opération sont-ils justifiés face au bénéfice dans ces conditions ? Au final, le choix de la famille doit être avant tout respecter. Néanmoins, il doit être éclairé par l'expertise et l'appréciation du médecin afin que la décision soit la plus juste possible pour ce nouveau-né.

2. L'interprétation des critères modulant l'impact du handicap invisible

Le handicap invisible comme nous allons vu dans l'étude de la littérature peut avoir des répercussions différentes en fonction de la personne qui est concernée.

Les conséquences d'un AVC n'auront donc pas autant d'impact dans la vie quotidienne de la personne de 80 ans par rapport à celle de 40 ans. En effet, la vie d'une personne âgée de 80 ans n'est pas aussi dense en responsabilités que celle d'une personne âgée de 40 ans. Cette dernière devra peut-être gérer son travail, ses enfants, sa maison, ses activités... Si un léger trouble cognitif ou une fatigabilité s'installe après cet accident toutes ces responsabilités seront deux fois plus difficiles à gérer. Alors qu'une personne à la retraite aura sûrement moins de mal à vivre avec un léger trouble cognitif ou une fatigabilité en raison du nombre moindre de responsabilités et du temps qu'elle a en plus pour les réaliser. Néanmoins, l'âge peut être aussi un avantage dans le rétablissement post-AVC puisque le cerveau d'une personne jeune a une capacité d'adaptation plus efficace que celle d'une personne âgée : la plasticité cérébrale.

Nous constatons de plus un lien entre l'âge et le rôle social. En effet comme nous l'avons vu plus haut, un âge jeune rime avec plus de responsabilités. De plus le rôle social est déterminant dans le nombre de responsabilités. Une personne jeune se rétablit en général plus vite du fait de sa plus grande plasticité cérébrale mais aussi de son rôle social. En effet, le fait d'avoir plus de responsabilités, comme être parent, stimule dans la vie de tous les jours plus de fonctions cérébrales que chez une personne n'ayant pas d'interactions sociales. La réintégration dans la vie sociale est donc un très bon exercice de rééducation et surtout un facteur de grande motivation. Néanmoins, toutes ces personnes ont en plus de gérer leur propre rétablissement une pression supplémentaire qui les pousse à devoir être le plus performant possible pour pouvoir de nouveau reprendre leurs responsabilités supplémentaires. Ce surplus de responsabilités peut être une cause de dépression précoce, car la personne se rend compte qu'elle ne peut pas réaliser autant de tâches qu'avant.

Nous pouvons donc supposer aussi que l'entourage est un facteur important dans l'impact qu'aura un handicap dans la vie d'une personne. En effet, il est important de bien s'entourer pour, par exemple, se soulager des responsabilités qui entourent le patient. Il pourra ainsi se concentrer essentiellement sur son rétablissement. Le soutien social est un soutien physique mais aussi psychologique. Dans cette épreuve, il est aussi important que les proches soient présents pour soutenir la personne victime d'un AVC.

Par ailleurs, les proches peuvent aussi être d'un grand soutien pour le patient lors des premiers instants du handicap. En effet, survivre à un AVC n'est pas sans séquelles psychologiques. Le fait de frôler la mort peut générer une angoisse. Ce traumatisme est d'autant plus présent s'il reste des séquelles de cet accident comme un handicap. L'annonce d'un handicap, même s'il est invisible, n'est pas simple à vivre. Il arrive même parfois que le patient ne se rende pas compte lui-même de son handicap. Nous appelons cela l'anosognosie.

Le retour au travail peut aussi être compliqué à la suite d'un AVC. Le handicap invisible est déjà difficile à vivre dans la vie quotidienne elle l'est encore plus dans le travail. La majorité des personnes ne peuvent pas retrouver leur travail à la suite de l'accident. Ce non-retour peut s'expliquer par le nombre de démarches à réaliser afin de réadapter un poste. Il existe, pour faciliter le retour au travail, des dispositifs d'un mi-temps thérapeutique qui peuvent être mis en place pendant un an. Il y a encore ici beaucoup de démarches administratives à faire puisque ce mi-temps thérapeutique doit être renouvelé tous les 3 mois.

En dehors de la charge administrative, il y a aussi la peur du jugement au travail, notamment lorsque la personne retourne dans le même service que celui dans lequel elle travaillait avant l'accident. Ses collègues connaissent ses anciennes facultés de travail, elle est donc comparée sans cesse à ce qu'elle a perdu. Il est en plus difficile pour elle de toujours se justifier en permanence face à une incompréhension des consignes. Elle finit par ne plus oser demander de l'aide.

Tous ces changements n'encouragent pas l'initiative de retourner au travail. Cela est bien dommage car le fait de retrouver une activité professionnelle active est bénéfique. Elle permet de stimuler le rétablissement en développant de nouvelles stratégies d'adaptation, et donne l'occasion d'avoir des interactions sociales avec les collègues ou les clients.

B. Limites

Nous nous rendons compte en confrontant les informations reçues dans les questionnaires et celles recueillies dans la bibliographie que les problématiques qui se posent ne sont pas tout à fait similaires.

Dans la recherche bibliographique nous retrouvons de la recherche quantitative. Les études cherchent à démontrer les mécanismes qui influencent la perception du handicap invisible, ou cherchent de solutions concrètes pour améliorer la prise en charge des handicaps invisibles dans nos structures de santé. *A contrario*, dans les réponses aux questionnaires du point de vue des personnes vivant avec un handicap invisible, le plus important pour eux est une recherche de reconnaissance de la part de la société mais aussi de la part de l'équipe soignante. Une recherche que l'on peut qualifier de qualitative.

Cette divergence entre les deux parties de ce mémoire est aussi intéressante. En effet, elle permet une certaine complémentarité des informations. Ainsi, nous pouvons élargir le champ des réponses en multipliant les sources et ainsi ne pas manquer certains points de vue essentiels.

Cette différence peut se comprendre par le fait que la recherche bibliographique s'est effectuée sur un site internet purement scientifiquement : PubMed. Après la recherche effectuée, il est ressorti exclusivement des études cliniques limitant alors le champ de

sélection de la bibliographie. A l'avenir, il serait intéressant d'étendre cette recherche à des ressources plus générales. Il serait alors possible de trouver des études supplémentaires reliant avec plus de justesse les difficultés relatées dans les questionnaires.

Nous pouvons dire que l'hypothèse avancée dans l'introduction est validée en majorité par les résultats obtenus. Nous avons bien observé tout au long de ce mémoire les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec un handicap invisible. Malgré cela, nous voyons aussi qu'il existe un certain nombre d'initiatives proposées afin d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap invisible. Malheureusement les résultats de ce mémoire ne sont qu'un léger échantillon de la vérité globale puisqu'il ne comporte que très peu de participants aux questionnaires et un nombre limité de références bibliographiques. L'ambition de ce mémoire n'était pas de faire un état des lieux général des problématiques du handicap invisible mais plutôt d'en saisir et d'en présenter certains des aspects les plus importants.

VI. Conclusion

Un handicap se doit d'être visible pour être catégorisé comme tel. L'invisibilité de certains handicaps cause donc un manque de reconnaissance en société. Peu de personnes connaissent la notion de handicap invisible et pourtant ce handicap est très présent dans la population générale. Sa définition englobe un large panel de pathologies du trouble cognitif à la surdité en passant par la maladie chronique. Certaines personnes sont donc sûrement atteintes d'un handicap invisible sans même savoir que ce terme existe. La différence ne se trouve donc pas dans le spectaculaire mais dans chacun des membres de la société. L'éducation que nous avons à faire se trouve dans cette voie. Il faut normaliser la différence.

" Chaque personne vivant avec un handicap est une expertise et une expérience qui rend la société plus réactive, plus créative, plus innovante. Si on ne vit qu'avec les personnes qui n'ont besoin que du droit commun, nous n'évoluerons pas. Tandis que grâce à la différence, le droit commun s'élargira parce qu'il prendra en considération l'intégralité des droits des personnes. " **Pascal Jacob (2019)**

Afin d'aller plus loin à la suite de ce mémoire de M1, il serait intéressant de mettre en place des actions ou des études interventionnelles. Ces dernières permettraient de valider les solutions mises en avant dans ce développement comme notamment l'introduction de l'éducation des aidants ou des médecins.

VII. Annexes

Questionnaire s'adressant à deux personnes victimes de handicap invisible

- 1) Quel âge avez-vous ?
- 2) A quel âge avez-vous eu votre AVC ?
- 3) Pouvez-vous me décrire les difficultés qui persistent dans votre vie quotidienne ?
- 4) Quel est votre métier ? A-t-il changé depuis votre AVC ?
- 5) Avait vous déjà caché vos difficultés de peur de jugement dans votre travail, votre vie en général ?
- 6) Avez-vous été soutenu par votre famille ? Il y a-t-il eu des incompréhensions face à ce handicap ?
- 7) Avez-vous des enfants ? Est-ce plus compliqué de s'occuper d'eux depuis l'AVC ?
- 8) Pensez-vous que vous avez été assez accompagné dans votre réinsertion par les professionnels de santé ?
- 9) Avez-vous bénéficié d'une rééducation adaptée à vos troubles ?
- 10) Avez-vous rempli un certificat handicap MDPH ?
- 11) Avez-vous bénéficié d'un mi-temps thérapeutique ?
- 12) Est ce dur dans la vie quotidienne de justifier sans cesse votre handicap ?
- 13) Est ce que vous avez été déjà victime d'incompréhension de la part de l'équipe soignante ?
- 14) Avez-vous déjà été victime de propos déplacé vous décrivant comme fainéant, stimulateur ?
- 15) Connaissiez-vous le handicap invisible avant d'y être conforté ?
- 16) Avez-vous des suggestions d'amélioration pour faire évoluer cette problématique ?
- 17) En une phrase, qu'aimeriez-vous faire passer comme message à une personne qui serait en train de vivre la même chose que vous

Questionnaire s'adressant à un aidant

- 1) Quelle personne de votre entourage est atteint d'un handicap invisible ?
- 2) Depuis quand aidez-vous votre conjoint ?

- 3) Pouvez-vous me décrire les difficultés que votre conjoint rencontre dans la vie quotidienne ?
- 4) Avez-vous déjà ressenti de l'épuisement ou même de la dépression à force d'aider votre conjoint à gérer ce handicap ?
- 5) Pensez-vous avoir été assez présent pour votre conjoint face à ce handicap ? Il y a-t-il eu des incompréhensions de votre part ?
- 6) Pensez-vous que vous avez été assez accompagné pour le retour à domicile par les professionnels de santé ?
- 7) Est ce que vous avez été déjà victime d'incompréhension de la part de l'équipe soignante ?
- 8) Est-ce que dans la vie quotidienne êtes-vous témoin de justification systématique du handicap de la part de votre conjoint ? Avez-vous déjà été victime de propos déplacé décrivant votre conjoint comme fainéant, stimulateur ?
- 9) Connaissiez-vous le handicap invisible avant d'y être conforté ?
- 10) Avez-vous des suggestions d'amélioration pour faire évoluer cette problématique ?
- 11) En une phrase, qu'aimeriez-vous faire passer comme message à une personne qui serait en train de vivre la même chose que vous

Questionnaire s'adressant à Pascal Jacob, président de l'association Handidactique

- 1) Vous êtes président de l'association Handidactique, pouvez-vous m'expliquer le rôle de votre association ?
- 2) Pouvez-vous me définir votre conception du handicap invisible ?
- 3) Avez-vous beaucoup de personnes victimes de handicap invisible qui contactent votre association ?
- 4) Pensez-vous que ce handicap est sous représenté dans votre association par rapport à sa proportion réelle dans la population générale ?
- 5) Pouvez-vous me citer les plus fréquentes difficultés que rencontrent les personnes victimes de handicap invisible ?
- 6) Que proposez-vous comme aides aux personnes victimes de handicap invisible qui vous contactent ?
- 7) Que pensez-vous du regard de la société face au handicap invisible ?
- 8) A la suite de mes recherches je me rends bien compte que certains handicaps notamment celui qui est invisible ont plus de mal à être reconnu comme un réel handicap dans notre société. Avez-vous déjà été confronté à ce genre de stigmatisation ? Si oui, pouvez-vous me raconter votre expérience ?

9) Avez-vous des suggestions d'amélioration pour faire évoluer cette problématique ?

Questionnaire s'adressant à Florence Lopez, présidente de Aisahi une association spécialisée dans le handicap invisible

1) Vous êtes présidente de l'association AISAHI, pouvez-vous m'expliquer le rôle de votre association ? Pourquoi avez-vous créé cette association ?

2) Pouvez-vous me définir votre conception du handicap invisible ?

3) Pensez-vous que ce handicap est sous représenté dans les associations handicap classiques par rapport à sa proportion réelle dans la population générale ?

4) Trouvez-vous que les associations handicap classiques sont formés pour répondre à la demande de ce genre de handicap ? Que leur apportez-vous de plus ?

5) Votre association, est-elle en lien avec les associations handicap régionales afin de mieux les accompagner dans l'aide des patients victimes de handicap invisible ?

6) Concernant le formulaire de déclaration du handicap, le trouvez-vous adapter à votre patientèle ?

7) Pouvez-vous me citer les plus fréquentes difficultés que rencontrent les personnes victimes de handicap invisible ?

8) Que proposez-vous comme aides aux personnes victimes de handicap invisible qui vous contactent ?

9) Que pensez-vous du regard de la société face au handicap invisible ?

10) A la suite de mes recherches je me rends bien compte que certains handicaps notamment celui qui est invisible ont plus de mal à être reconnu comme un réel handicap dans notre société. Avez-vous déjà été confronté à ce genre de stigmatisation ? Si oui, pouvez-vous me raconter votre expérience ?

11) Avez-vous des suggestions d'amélioration pour faire évoluer cette problématique ?

Questionnaire s'adressant à un médecin physiatre travaillant dans un centre spécialisé dans les soins de suite et de réadaptation

1) Vous êtes docteur en médecine physique et en réadaptation, pouvez-vous me décrire votre fonction principale dans le parcours de réadaptation d'un patient victime de handicap invisible ?

2) Pouvez-vous me définir votre conception du handicap invisible ?

3) Est-ce que vous rencontrez beaucoup de patients victimes de handicap invisible à la suite d'un AVC ?

- 4) Avez-vous été formé pour soigner ce type de handicap ? Pensez-vous que la rééducation qui leur ait proposé est adéquate par exemple à Aunay sur Odon plus pour les AVC lourds ?
- 5) A la fin de la rééducation dans le centre, si le patient est apte à un retour à domicile, formez-vous la famille à accueillir leur proche ? Il y a-t-il un suivi de ces patients ?
- 6) Aidez-vous d'association pour améliorer le parcours de soin de ces patients ?
- 7) Avant de commencer votre métier, saviez-vous que le handicap invisible existait ? Est-ce que cela à changer votre façon de percevoir le handicap en général ?
- 8) Que pensez-vous du regard de la société face au handicap invisible ?
- 9) Pensez-vous que certains médecins stigmatisent le handicap et donc ne reconnaissent pas le handicap invisible à sa juste valeur ?
- 10) Etes-vous formé en tant que médecin en médecine physique et en réadaptation dans votre formation initiale au handicap invisible ?
- 11) Avez-vous des suggestions d'amélioration pour faire évoluer cette problématique ?

VIII. Bibliographie

- (1) CANGUILHEM, Georges; Le normal et le pathologique; Quadrige. Paris : Presses Universitaires de France, 2013. 294 pages.
- (2) Comprendre les différents handicaps : les handicaps invisibles [en ligne]. Handinorme, 29 juin 2018 [consulté le 3 juin 2019]. Disponible sur <https://www.handinorme.com/accessibilite-handicap/45-le-handicap-invisible-comprendre-les-differents-handicaps>
- (3) Handicaps invisibles, mais bien présents ! [en ligne]. Talenteo, 2019 [consulté le 3 juin 2019]. Disponible sur <https://www.talenteo.fr/handicaps-invisibles-578/>
- (4) Chronique Croizon : handicap invisible, ça fait "mal" [en ligne]. Emmanuelle Dal'Secco, 19 mai 2015 [consulté le 3 juin 2019]. Disponible sur <https://informations.handicap.fr/a-chronique-croizon-handicap-invisible-7714.php>
- (5) Handicap invisible [en ligne]. Ooreka/Fine Media, 2007-2019 [consulté le 3 juin 2019]. Disponible sur <https://travailleur-handicape.ooreka.fr/astuce/voir/724761/handicap-invisible>
- (6) Oyewole OO, Ogunlana MO, Oritogun KS, Gbiri CA; Post-stroke disability and its predictors among Nigerian stroke survivors; Octobre 2016; disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- (7) G. M. Moran, B. Fletcher, M. G. Feltham, M. Calvert, C. Sackley and T. Marshall; Fatigue, psychological and cognitive impairment following transient ischaemic attack and minor stroke: a systematic review; European Journal of Neurology; 2014; p.10
- (8) Eboni G. Price-Haywood, Jewel Harden-Barrios, Christopher Carr, Laya Reddy, Lydia A. Bazzano, Mieke L. van Driel; Patient-reported outcomes in stroke clinical trials 2002–2016: a systematic review; Springer Link; Mai 2019, Volume 28, Numéro 5, p.1119–1128
- (9) Alexandra L. Terrill, Jaclyn K. Schwartz, and Samir R. Belagaje; Best Practices for The Interdisciplinary Rehabilitation Team: A Review of Mental Health Issues in Mild Stroke Survivors; Hindawi; Stroke Research and Treatment; Volume 2018, p.8
- (10) Wang Rongrong, Langhammer Birgitta; Predictors of quality of life for chronic stroke survivors relationship to cultural differences: a literature review; Nordic College of Caring Sciences; 2018; Volume 32; p.502-514

- (11) Sunna Rannikko, Minna Stolt, Riitta Suhonen, Helena Leino-Kilp; Ethical issues in the care of patients with stroke: a scoping review; *Wiley Journal of Clinical Nursing*; 2019; Volume 28; p.20-31
- (12) Cameron JI, Naglie G, Gignac MA, Bayley M, Warner G, Green T, Czerwonka A, Huijbregts M, Silver FL, Phillips SJ, Cheung AM; Randomized clinical trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program: research protocol; *BMC Health Serv Res*; 2014; Volume 14: p.18.
- (13) Liu H, Lindley R, Alim M, Felix C, Gandhi DB, Verma SJ, Tugnawat DK, Syrigapu A, Ramamurthy RK, Pandian JD, Walker M, Forster A, Anderson CS, Langhorne P, Murthy GV, Shamanna BR, Hackett ML, Maulik PK, Harvey LA, Jan S; Protocol for process evaluation of a randomised controlled trial of family-led rehabilitation post stroke (ATTEND) in India; *International journal of stroke*; 2016; Volume 14; p.53-60
- (14) Yan LL, Chen S, Zhou B, Zhang J, Xie B, Luo R, Wang N, Lindley R, Zhang Y, Zhao Y, Li X, Liu X, Peoples N, Bettger JP, Anderson C, Lamb SE, Wu Y, Shi J; A randomized controlled trial on rehabilitation through caregiver-delivered nurse-organized service programs for disabled stroke patients in rural china (the RECOVER trial): design and rationale; *International Journal of Stroke*; Octobre 2016; Volume 11; p.823-830
- (15) Galvin R, Cusack T, Stokes E; A randomised controlled trial evaluating family mediated exercise (FAME) therapy following stroke; *BMC Neurology*; 2008; Volume 8: p.22
- (16) Forster A, Dickerson J, Young J, Patel A, Kalra L, Nixon J, Smithard D, Knapp M, Holloway I, Anwar S, Farrin A, TRACS Trial Collaboration; A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of in patients after stroke: the TRACS trial; *Health Technol Assess*; Octobre 2013; Volume 17; p.1-216
- (17) Lynch EA, Cadilhac DA, Luker JA, Hillier SL; Education-only versus a multifaceted intervention for improving assessment of rehabilitation needs after stroke; a cluster randomised trial; *Implement Science*; 2016; Volume 11; p.120
- (18) Marsden D, Quinn R, Pond N, Golledge R, Neilson C, White J, McElduff P, Pollack M; A multidisciplinary group programme in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial; *Clinical Rehabilitation*; Avril 2010; Volume 24; p.328-41

- (19) Printz-Feddersen V; Group process effect on caregiver burden; J Neurosci Nurs; Juin 1990; Volume 22; p.164-8
- (20) Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J; Recovery following stroke: the role of self-management education; Social Science & Medicine, Volume 64, February 2007, p.735-746
- (21) Hillebregt CF, Scholten EWM, Ketelaar M, Post MWM, Visser-Meily JMA; Effects of family group conferences among high-risk patients of chronic disability and their significant others: study protocol for a multicentre controlled trial; BMJ Open; 2018; Volume 8
- (22) Clarke A, Barker-Collo SL, Feigin VL; Poststroke fatigue: does group education make a difference? A randomized pilot trial; Top Stroke Rehabil; Janvier- Février 2012; Volume 19; p.32-9
- (23) Joubert J, Joubert L, Reid C, Barton D, Cumming T, Mitchell P, House M, Heng R, Meadows G, Walterfang M, Pantelis C, Ames D, Davis S; The positive effect of integrated care on depressive symptoms in stroke survivors; Cerebrovasc Dis; 2008; Volume 26; p.199-205
- (24) Ellis-Hill C, Gracey F, Thomas S, Lamont-Robinson C, Thomas PW, Marques EM, Grant M, Nunn S, Cant RP, Galvin KT, Reynolds F, Jenkinson DF; 'HeART of Stroke (HoS)', a community-based Arts for Health group intervention to support self-confidence and psychological well-being following a stroke: protocol for a randomised controlled feasibility study; BMJ Open; Août 2015; Volume 5
- (25) Harwood M, Weatherall M, Talemaitoga A, Barber PA, Gommans J, Taylor W, McPherson K, McNaughton H; Taking charge after stroke: promoting self-directed rehabilitation to improve quality of life--a randomized controlled trial; Clin Rehabil.; Juin 2012; Volume 26; p.493-501
- (26) Clare L Scott, Louise H Phillips, Marie Johnston, Maggie M whyte, Mary J MacLeod; Emotion processing and social participation following stroke: study protocol; BMC Neurol.; 2012; Volume 12; p.56
- (27) Muus I, Petzold M, Ringsberg KC; Health-related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke; Scand J Caring Sci 2010; Volume 24; p.211-8

- (28) Kauhanen ML, Korpelainen JT, Hiltunen P, Nieminen P, Sotaniemi KA, Myllyla VV; Domains and determinants of quality of life after stroke caused by brain infarction; Arch Phys Med Rehabil 2000; Volume 81; p.1541–6
- (29) Jonsson A, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A; Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers; Stroke; 2005; Volume 36; p.803–8
- (30) Visser-Meily JM, Rhebergen ML, Rinkel GJ, van Zandvoort MJ, Post MW. Long-term health-related quality of life after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: relationship with psychological symptoms and personality characteristics; Stroke; 2009; Volume 40; p.1526–9
- (31) Wyller TB, Sveen U, Sodrings KM, Pettersen AM, Bautz-Holter E. Subjective well-being one year after stroke. Clinical Rehabilitation; 1997; Volume 11; p.139–45
- (32) Pi XR, Cai CQ, Sun QY, Zhou Q, Zheng HY, Zhang LR. A survey of quality of life and related factors in patients with hemiplegia after stroke; 中国康复; 2002; Volume 3; p.141–3

IX. Remerciements

En premier lieu, je tiens à dédier ce mémoire à ma mère qui a su m'inspirer dans le choix du sujet ainsi que dans mes réflexions.

Je tiens à remercier le Pr. Emmanuel TOUZE pour le temps qu'il m'a consacré afin de m'encadrer dans la rédaction de ce mémoire.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance à toutes les personnes qui ont nourri mes réflexions en répondant à mon questionnaire: Pascal JACOB, Florence LOPEZ, Alexis RUET, ma mère Christelle LE MOIGNE, mon père Vincent LE MOIGNE ainsi que Christelle GUILLOU.

Un grand merci également à Laurent POULAIN, pour sa relecture et son expertise.

Merci à mes amies, Charlotte, Léa et Emilie pour avoir relu et corrigé mon mémoire. Leurs conseils ont été très précieux.

Pour finir, je désire remercier le Pr. Grégoire MOUTEL ainsi que le Pr. Guillaume GRANDAZZI pour les enseignements qu'ils m'ont apportés dans le cadre de ce master.