

INTERVENTION 27.10.2016 Ivette Jacob, Symposium

AZIMUT (Entraide des cérébrolésés).

Plan de l'exposé :

1. Présentation personnelle.

2. Qu'est-ce que c'est le handicap invisible :
 - Celui qu'on ne voit pas, mais qui est présent.
 - Celui qu'on ignore, par méconnaissance.
 - Celui qui est pourtant présent, chaque jour, jour après jour.
 - Il est multiple, c'est plusieurs difficultés en même temps.
 - Le handicap physique prend toute l'attention, il occulte les autres difficultés.
 - Ce n'est évident pour personne. Moi-même, j'ai d'abord travaillé sur la revalidation motrice ; le cerveau ne peut pas s'occuper de tout.

3. Précisément, c'est :
 - **La fatigue** : le soir venu, ne plus savoir le sens de mots – marcher mais pas trop longtemps.
 - **La lenteur** : pour se préparer – pour marcher – tout est plus lent (quelle que soit la tâche, il faut fixer toute son attention sur cette tâche, sur l'action, sinon risque de chute, risque de renverser, ...)
 - **La mémoire** : pour lire ou pour rédiger, un mail par exemple, je dois beaucoup revenir en arrière pour me souvenir du début de page ou du début du mail ; mais je préfère faire un mail que téléphoner, car quand je téléphone, je peux oublier le début de la conversation ; le mail je peux le relire – j'ai acheté une voiture rouge pour m'aider à la retrouver si j'oublie où je l'ai laissée.
 - **La double tâche** : pour préparer le repas, je vais sortir la viande mais pas les légumes – quand je fais les courses, je fais tous les rayons, c'est difficile de lire la liste de courses et de marcher en même temps – quand je conduis la voiture, je m'interdis de toucher à la radio – avant, au début de la rééducation, je ne savais pas marcher et parler en même temps.
 - **L'orientation** : au magasin, si j'ai oublié quelque chose, je ne sais pas si c'est à gauche ou à droite, je vais peut-être refaire tous les rayons – donc, j'emprunte toujours le même trajet, sinon je peux tourner longtemps pour retomber sur quelque chose que je connais – et puis, quand je dois aller rechercher un article, je me dis « mais où sont les caisses ? »

- **Les amis et les collègues perdus** : ce n'est pas tout de suite après l'AVC, mais progressivement ; en plus on ne connaît pas les nouveaux collègues, avec qui on n'a pas de souvenirs puisque l'on est revenu après la rééducation.
- **L'ouïe** : je suis hypersensible aux bruits, c'est irritant et épuisant.
- **L'équilibre** : quand je marche, je titube, je ne suis pas sûre : comment expliquer aux gens que je ne suis pas une alcoolique ?
- **Réapprendre** : ça aussi on ne voit pas forcément, mais beaucoup de choses sont à réapprendre ; moi, par exemple, j'ai dû réapprendre à parler (aphasie), c'est très épuisant.

4. Le handicap invisible, c'est donc aussi le fait de ne pas être reconnu pour ce qu'on est devenu, pour ce qu'on est :

- Pour les autres, on est comme avant, mais juste un peu en pire (exemple).
- Pour les autres, on est comme tout le monde, on vieillit : tout le monde dit perdre la mémoire avec l'âge.