

MINISTERE DE LA SANTE  
REGION LORRAINE  
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE  
DE NANCY

**HEMINEGLIGENCE :**  
**ELABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATIONS**  
**DESTINE A L'ENTOURAGE**

Mémoire présenté par Emeline MARIE-LUCE  
étudiante en 3<sup>ème</sup> année de masso-kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute.  
2010-2011.

# SOMMAIRE

## RESUME

1. INTRODUCTION	1
2. RAPPEL CONCERNANT L'HEMINEGLIGENCE	3
2. 1. Définition	3
2. 2. Localisation de la lésion	3
2. 3. Théories et conséquences	4
2. 3. 1. La théorie attentionnelle	5
2. 3. 2. La théorie référentielle	5
2. 3. 3. La théorie représentationnelle	6
2. 4. L'anosognosie	7
3. LA REEDUCATION DE L'HEMINEGLIGENCE	7
3. 1. Rééducation classique	9
3. 2. Rééducation spécifique	9
3. 2. 1. Orthèse de Bon-Saint-Côme	9
3. 2. 2. Prisme	10
3. 2. 3. Occultation oculaire	11
3. 2. 4. Stimulation optocinétique	12
3. 2. 5. Stimulation vibratoire	12
3. 2. 6. Stimulation électrique	13

3. 2. 7. Stimulation vestibulaire	13
3. 2. 8. Réalité virtuelle	13
3. 2. 9. Stimulations magnétiques transcrâniennes répétées	14
3. 3. Traitement médical	14
4. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	15
5. LE LIVRET	15
5. 1. Pourquoi un livret ?	15
5. 2. Méthodologie	17
5. 2. 1. Evaluation du besoin	17
5. 2. 1. 1. Le questionnaire	17
5. 2. 1. 2. La population	18
5. 2. 1. 3. Les résultats	19
5. 2. 2. Les points du livret	23
5. 2. 2. 1. La lésion cérébrale et ses conséquences	23
5. 2. 2. 2. L'héminégligence	24
5. 2. 2. 3. Les différentes prises en charge	24
5. 2. 2. 4. Les aides	25
5. 2. 2. 5. Les témoignages	25
5. 2. 2. 6. Les adresses utiles	26
5. 2. 2. 7. Le lexique	26
5. 2. 2. 8. Notes et questions	27
5. 3. La forme du livret	27

5. 3. 1. Le format	27
5. 3. 2. Les illustrations	27
5. 3. 3. La mise en page et les couleurs	28
6. DISCUSSION	28
7. CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

## RESUME

L'héminégligence est un syndrome de plus en plus étudié. Dans le monde médical, nous en connaissons aujourd'hui la plupart des mécanismes physiopathologiques. Il reste en revanche un mystère pour les familles de prime abord. Confrontées à la négligence, elles sont le plus souvent désemparées et se posent de nombreuses questions.

L'éducation thérapeutique est une part de plus en plus importante de notre prise en charge et fait l'objet de plusieurs recommandations de la Haute Autorité de Santé. Nous avons donc voulu, à travers ce mémoire, donner aux familles un outil adapté pour pouvoir faire face à cette situation en créant un livret d'informations.

Nous nous sommes basées sur des études et des théories scientifiquement prouvées en les rendant accessibles aux personnes extérieures aux mondes médical et para-médical. Dans ce livret, nous abordons les notions générales de l'accident vasculaire cérébral, définissons l'héminégligence et en décrivons les conséquences. Nous leur donnons aides et conseils pour qu'elles soient les mieux armées possible afin de gérer la négligence de leur proche.

Nous expliquons dans ce mémoire notre démarche depuis l'évaluation du besoin par l'élaboration d'un questionnaire jusqu'à la réalisation finale du livret. Nous décrivons les différentes étapes nécessaires et les démarches effectuées pour l'aboutissement du livret.

Mots-clés : héminégligence, livret, éducation thérapeutique.

## 1. INTRODUCTION

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est en France, la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de mortalité chez la femme et la troisième chez l'homme selon la Haute Autorité de Santé (HAS). En France 130 000 personnes/an font un AVC [1]. Il est dû à une lésion cérébrale par ischémie ou par hémorragie.

Les lésions cérébrales touchant l'hémisphère droit sont moins fréquentes que celles touchant le gauche. Les lésions droites entraînent une hémiplégié gauche et sont fréquemment responsables du "syndrome de l'hémisphère mineur" associé [2] (annexe I). Un des symptômes de ce syndrome est la négligence spatiale unilatérale encore appelée héminégligence. Elle est plus fréquente, sévère et durable lorsqu'il s'agit d'une héminégligence gauche. Nous savons également qu'elle est facteur de mauvais pronostic dans la régression des troubles [3] [4] [5]. La moindre récupération des patients héminégligents, en comparaison des patients hémiplégiés non-héminégligents, ne s'explique pas par les déficits sensitivo-moteurs, mais bien par la présence de la négligence. Cela a été démontré par la comparaison de deux populations, l'une avec héminégligence et l'autre sans, mais avec des déficits sensitivo-moteurs similaires. Les patients issus de la seconde population ont récupéré plus facilement que ceux de la première [4] [6].

Ce phénomène est bien identifié par les équipes de rééducation, mais peu connu du grand public. L'héminégligence suscite beaucoup d'interrogations de la part des familles qui y sont confrontées. En effet, elle ne peut être expliquée ni par un déficit moteur, ni par un déficit sensitif, ni par un déficit sensoriel pur, même si ces troubles peuvent accompagner

l'héminégligence [6]. Cette situation peut paraître déconcertante pour les familles qui ne comprennent pas ces symptômes.

Aujourd'hui l'éducation thérapeutique est devenue un objectif à part entière dans notre prise en charge : "l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient". Elle s'adresse en premier lieu au patient, mais peut également être proposée à ses proches s'ils souhaitent s'impliquer dans la gestion de la pathologie [7]. Elle consiste à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux le quotidien et améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage.

C'est pourquoi dans cette démarche d'éducation, nous avons souhaité réaliser un livret d'informations destiné aux familles sur le thème de l'héminégligence. Nous espérons ainsi les aider à mieux comprendre et appréhender la négligence et ses conséquences parfois très invalidantes. Ce livret pourra également profiter au patient afin que lui aussi ait davantage d'explications sur ce qui lui arrive, et sache gérer au mieux son héminégligence. Cet outil peut également être le point de départ des échanges entre patient et aidants sur les différents points caractérisant le syndrome.

Dans l'objectif de mener à bien ce projet, nous commençons par des rappels anatomopathologiques sur l'héminégligence afin de présenter les différents modèles théoriques, avant de proposer différents types de prise en charge. Nous finirons par l'explication de la réalisation du livret.

## **2. RAPPEL CONCERNANT L'HEMINEGLIGENCE**

### **2. 1. Définition**

L'héminégligence est définie selon Heilman comme "des difficultés à signaler, à répondre ou à s'orienter vers des stimuli nouveaux ou porteurs de signification lorsque ceux-ci sont présentés du côté opposés à une lésion cérébrale". Cette définition semble s'être imposée depuis 1985 face aux nombreuses façons de voir l'héminégligence faisant débat depuis les années précédentes. Cette atteinte multimodale peut toucher la vue mais aussi l'audition, le tact et l'odorat. Nous pouvons notamment mettre en évidence l'héminégligence face à des situations d'extinctions sensorielles. La négligence peut se manifester lors de stimulations visuo-motrices, d'exploration visuelle ou de déplacements [6].

### **2. 2. Localisation de la lésion**

Ce comportement pathologique ne s'explique pas par un déficit sensitivo-moteur ou sensoriel élémentaire, mais est dû à la lésion cérébrale touchant certaines zones spécifiques [4]. Même si la plupart des auteurs s'accordent à dire que l'héminégligence est due à une lésion pariétale droite, d'autres ont montré le rôle important d'autres zones cérébrales. Brain a souligné la participation notable des régions pariétales postérieures dans l'origine de l'héminégligence [8]. D'autres études impliquent les territoires irrigués par l'artère moyenne droite, qui, lorsqu'ils sont touchés par la lésion cérébrale, sont à l'origine de l'héminégligence, notamment au niveau de la jonction temporo-pariétale avec les gyrus angulaire et supramarginal [2] [9] [10]. Des cas de négligence spatiale ont été décrits pour des

localisations plus rares comme le thalamus postérieur, le putamen, le pulvinar, le lobe frontal inférieur ou encore le gyrus cingulaire [2] [8] [9].



Figure 1 : Localisation préférentielle de la lésion au niveau des gyrus angulaire et supra-marginal

La négligence se retrouve ainsi en majorité associée à des hémiparésies gauches. Il existe des cas d'héminégligence droite mais en général celle-ci est moins sévère et régresse plus précocement ; ceci est dû à ce qu'on appelle la dissymétrie hémisphérique de l'héminégligence [11].

### 2. 3. Théories et conséquences

Depuis les années 1920, différentes théories se sont succédées, certaines ont été démontrées, d'autres abandonnées. Depuis les trente dernières années, de nombreux articles sont parus montrant un intérêt grandissant pour ce syndrome. Trois théories principales semblent aujourd'hui émerger.

L'héminégligence affecte différents espaces de façon isolée ou associée. L'espace personnel se concentre sur le corps du sujet. L'espace péri-personnel est l'espace accessible à portée de main. L'espace extra-personnel, enfin, concerne ce qui se trouve au-delà des possibilités de préhension dans la zone de déplacement.

Les conséquences du syndrome de négligence sont diverses (attentionnelles, spatiales, représentationnelles, corporelles).

### **2. 3. 1. La théorie attentionnelle**

La théorie attentionnelle est sans doute la plus étudiée. Elle est de plus en plus souvent décrite comme l'association de deux difficultés. La personne héminégligente a des difficultés à diriger son attention vers l'hémi-espace gauche et à être attirée vers la gauche automatiquement. Il existe une hyperattention automatique vers les stimuli du côté droit [11].

Il y a trois opérations mentales dans le processus de l'attention : le désengagement, le déplacement de l'attention vers le nouveau stimuli et la fixation attentionnelle. Selon Posner, dans l'héminégligence le trouble se situe à la phase du désengagement [4] [5] [8] [10] [11]. Troubles attentionnel et intentionnel sont souvent discutés lorsque l'héminégligence est abordée. Pour Posner, les deux sont liés [11].

Le patient doit compenser par une attention volontaire, cette difficulté de porter et d'orienter son attention vers des informations situées dans l'hémiespace gauche, s'il veut pouvoir prendre en compte les stimulations controlatérales à la lésion et ainsi diminuer la répercussion de l'héminégligence dans les autres modalités [5].

### **2. 3. 2. La théorie référentielle**

Notre espace est organisé par rapport à un référentiel égocentrique. Il nous permet, à partir de ce référentiel, de déterminer un axe médian, l'axe du "droit devant", qui sépare l'espace équitablement entre droite et gauche. Normalement, cet axe est superposé de façon

quasi parfaite avec l'axe sagittal du corps, ce qui nous permet d'organiser nos actions correctement par rapport à l'espace [12]. Dans l'héminégligence, cet axe est dévié vers la droite [4] [5]. Ce phénomène a été prouvé expérimentalement par des tests de pointage. Il est même démontré que parfois le référentiel centré sur l'objet et/ou sur l'environnement est atteint [12].

Les mouvements dirigés vers l'hémi-espace gauches sont perturbés. Lors des déplacements, le patient heurte ce qui s'y trouve car il ne le prend pas en considération. Il cherche aussi des objets qui se trouvent à sa gauche sans penser à explorer cet espace.

### 2. 3. 3. La théorie représentationnelle

Les études de Bisiach et Luzzatti ont prouvé que la négligence affecte la représentation interne de l'espace et pas seulement l'espace physique [4] [10]. Les yeux fermés, l'héminégligent n'arrive pas à reconstituer la partie gauche de l'image mentale. L'exemple le plus connu est sans doute celui de la Place du Dôme de Milan décrit par Bisiach [5] [13]. Le patient doit décrire cette place en se plaçant mentalement face à l'église, puis dos à l'église. Il n'est capable de décrire qu'un côté de la place. Lorsqu'il se retourne il décrit alors les autres bâtiments en omettant ceux qu'il a précédemment cités. Cette expérience peut être vérifiée dans d'autres situations comme par exemple, citer des villes de France en se plaçant mentalement au Nord en regardant vers Marseille, puis au Sud en regardant vers Lille [13].

L'atteinte de la représentation mentale est gênante pour le patient notamment pour se repérer. En effet, associé aux troubles attentionnels, le patient aura du mal à reconnaître des trajets connus ou à se souvenir des obstacles pour les éviter.

La négligence a également des répercussions au niveau corporel [13]. L'héminégligent

ne considère plus son hémicorps gauche comme faisant partie de l'image corporelle. Cette perturbation de la représentation mentale de l'hémicorps gauche se nomme hémiasomatognosie. Ce trouble se remarque dans l'utilisation du corps lors de la toilette, de l'habillage ou encore du coiffage. Les répercussions de ce trouble peuvent également perturber la posture. Le patient aura tendance à se pencher vers la droite [8] [14].

#### **2. 4. Anosognosie**

Ce syndrome a été décrit par Anton-Babinski. Il apparaît comme une méconnaissance partielle ou totale d'une maladie ou d'un symptôme sans trouble de la conscience. Il accompagne l'hémiplégie gauche dans 33 à 58 % des cas [15]. Le patient ne reconnaît pas avoir une hémiplégie et une héminegligence [2] [15]. Il ne comprend pas la raison de son hospitalisation et de sa prise en charge et peut donc se mettre en danger, puisqu'il n'a pas conscience de ses troubles [8]. La régression de l'anosognosie est lente et longue. Elle se fait grâce aux stimulations répétées et au "feed-back" permanent induits par les thérapeutes. Dans les formes les plus sévères, elle peut persister. Mis à part ce déni de la pathologie, le reste du comportement et les propos sont adaptés au contexte [2].

### **3. REEDUCATION DE L'HEMINEGLIGENCE**

La prise en charge est pluridisciplinaire. Elle peut être débutée dans les suites immédiates de l'AVC, mais si une anosognosie sévère accompagne la négligence, il sera difficile d'observer des progrès dès le départ. Il est nécessaire de faire d'abord prendre conscience au patient de son trouble.

L'action, support de la réorganisation cérébrale post-lésionnelle, est un élément important. Elle semble avoir une influence sur la plasticité cérébrale par de nombreux phénomènes [5]. Actuellement les neurophysiologistes évoquent deux modalités principales quant à la plasticité cérébrale. La première, la plasticité post-lésionnelle de réparation, est en rapport avec l'inactivité neuronale : les neurones non-utilisés sont attribués à d'autres tâches. La seconde, la plasticité post-lésionnelle fonctionnelle se développe par la rééducation : les tâches nouvellement affectées entraînent de nouvelles fonctions par des stimulations et un apprentissage adaptés [16].

L'évaluation du trouble de la négligence est capitale pour guider la rééducation. Les rééducateurs ont à leur disposition la Batterie d'Evaluation de la Négligence (BEN), mise au point par le Groupe d'Etude sur la Rééducation et l'Evaluation de la Négligence unilatérale (GEREN), validée et reconnue, qui se décompose en plusieurs épreuves (annexe II). Cette méthode d'évaluation permet d'objectiver les troubles dans toutes les composantes de la négligence (corporelle, visuo-perceptives, perceptives...) et d'orienter la rééducation afin que celle-ci soit optimale.

Aujourd'hui nous distinguons deux grands axes de rééducation. Le premier dit "classique" est orienté par les théories actuelles régissant l'héminégligence. Le second dit "spécifique" se base plutôt sur les avancées médicales et techniques à travers différents types de stimulations. Toutefois, un point commun est à noter ; quel que soit le type de prise en charge, la prise de conscience du trouble est primordiale pour la suite de la rééducation [17].

### **3. 1. Rééducation classique**

Ce type de rééducation est dit en "top-down". L'élément principal pris en compte est le déficit attentionnel. Pour y pallier, la technique d'indilage introduite par Diller et Weinberg depuis 1977, semble avoir des effets très positifs. Elle a évolué au fur et à mesure de la recherche et est constamment remise à jour. Le principe reste cependant le même. L'indilage à gauche favorise la prise de conscience de l'hémi-espace négligé et la possibilité de l'explorer par une orientation volontaire du regard. En rééducation, l'indilage est progressivement diminué jusqu'à disparaître pour laisser place à une exploration plus systématique de l'espace négligé. Ces techniques ont fait leurs preuves et sont très souvent utilisées en rééducation avec de bons résultats. Toutefois, lors de la mise en situation écologique, les progrès observés ne sont pas toujours retrouvés [5] [8] [18].

### **3. 2. Rééducation spécifique**

Il s'agit d'une rééducation qui se fonde sur les études scientifiques réalisées à partir de manipulations sensorielles : c'est l'approche "bottom-up". Elle est complémentaire de la technique plus traditionnelle.

#### **3. 2. 1. Orthèse de Bon-Saint-Côme**

Cette méthode repose sur l'hypothèse que l'axe corporel serait le référent égocentré de l'espace. Ainsi, la rotation guidée du tronc associée au reconditionnement exploratoire amène une diminution de l'héminégligence transposable dans les situations de vie quotidienne. Le

patient porte un plastron auquel est relié un tuteur métallique servant à désigner. Il est placé face à deux panneaux sur lesquels sont placés différentes cibles. En fonction du défilement programmé par le thérapeute, une cible s'allume ou sonne et le patient doit la toucher avec le tuteur en s'orientant par rotation du tronc. Cette situation d'exercice permet l'exploration de l'espace habituellement négligé [4] [18] [19].



Figure 2 : Orthèse de Bon-Saint-Côme

### 3. 2. 2. Prisme

La rééducation par adaptation prismatique se fait par l'intermédiaire de lunettes déviantes. Elles induisent une déviation de  $10^\circ$  vers la droite. Les effets persistent pendant 2 à 4 heures après le retrait des lunettes. Nous profitons de cette phase d'adaptation prismatique pour solliciter le patient dans de multiples situations d'exercice afin qu'il explore l'espace négligé en compensant la déviation. Le thérapeute peut, par exemple, placer un objet à attraper devant le patient. Par l'adaptation prismatique, la position relative de l'objet est erronée : elle est décalée vers la droite. Pour pouvoir l'attraper, le patient va tendre la main

vers l'objet et donc, dans un premier temps, se diriger vers la droite. Voyant l'erreur par le décalage entre la main et la cible, il va la corriger en explorant l'espace vers la gauche. Le patient peut porter les lunettes plusieurs heures dans la journée. Les résultats sont observables tant au niveau du pointage du droit devant, qu'au niveau de la batterie de tests. Les bénéfices de cette technique sont généralisables à la vie quotidienne : nous le voyons notamment pour la conduite du fauteuil roulant ou encore l'exploration visuelle. Il est de plus, important de signaler qu'il s'agit d'une méthode sans effet secondaire et pouvant être appliquée précocement [4] [5] [8] [18] [20] [21].

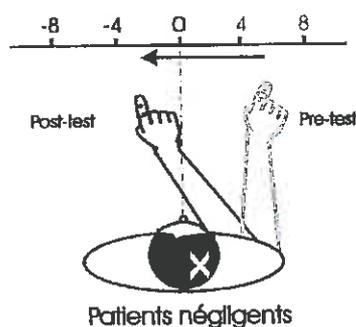


Figure 3 : Adaptation prismatique

### 3. 2. 3. Occultation oculaire

Deux approches sont possibles : la première est l'occultation monoculaire droite (l'œil droit du patient est caché), la seconde est l'occultation bi-oculaire en hémichamp droit (les hémichamps droits de chaque œil sont cachés). L'une ou l'autre des techniques révèlent des résultats favorables quant à une amélioration de l'héminégligence retrouvée dans la vie réelle. L'occultation a pour but de diminuer les afférences visuelles de l'hémichamp droit afin de rééquilibrer la balance interhémisphérique en réduisant l'activation de l'hémisphère gauche [8] [18] [22].



Figure 4 : Occultation monoculaire droite



Figure 5 : Occultation bi-oculaire en hémichamps droit

### 3. 2. 4. Stimulation optocinétique

Cette technique consiste à déplacer l'arrière-plan vers la gauche, pour tromper les récepteurs visuels et ainsi donner l'impression au patient qu'il se déplace vers la droite. De cette façon, il va devoir compenser en allant vers la gauche. Des résultats positifs à long terme ont été démontrés lorsque ce type de stimulation est associée à une rééducation plus classique [8] [18] [23].

### 3. 2. 5. Stimulation vibratoire

La stimulation se fait sur les muscles postérieurs gauches du cou. Les vibrations donnent des informations erronées d'allongement des structures musculo-tendineuses. Par cette manipulation proprioceptive localisée, il y a une illusion de mouvement permettant une modification du référentiel spatial égo-centré. Les améliorations observées ne sont que temporaires. Il s'agit toutefois d'une approche expérimentale facilement réalisable en rééducation [4] [8] [18] [24].

### **3. 2. 6. Stimulation électrique (T.E.N.S.)**

Vallar a montré l'intérêt d'utiliser les courants électriques antalgiques modulés pour réafférenter l'hémi-corps négligé. Les électrodes sont placées à la face latérale du cou au niveau de l'émergence du plexus cervical superficiel à la partie moyenne du bord postérieur du muscle sterno-cleïdo-mastoïdien. Une amélioration de l'auto prise en charge de l'hémicorps gauche est observée. Celle-ci est possible par le "feed-back" créé par la stimulation électrique. L'effet est transitoire. Cette technique est encore controversée et doit être validée par d'autres études [24].

### **3. 2. 7. Stimulation vestibulaire**

La stimulation calorique vestibulaire consiste à instiller de l'eau froide dans l'oreille gauche pour resymétriser l'activité cérébrale. Une réduction du décalage de la position de référence égocentrique est observée du côté opposé au labyrinthe stimulé. Associé à cela, une amélioration de l'équilibre postural peut également être constaté. L'effet est cependant transitoire et la manœuvre n'est pas particulièrement agréable pour le patient. A contrario, la stimulation bilatérale n'apporte aucun bénéfice [4] [8] [18] [25] [26].

### **3. 2. 8. Réalité virtuelle**

Il existe plusieurs méthodes pour ce type de rééducation. Différentes interfaces sont possibles permettant de moduler l'immersion du patient dans la réalité virtuelle. Celles-ci vont de l'immersion totale dans un univers virtuel avec un visiocasque à une immersion réduite par

l'intermédiaire d'un écran et d'un joystick. Des résultats positifs sont observés en réalité virtuelle et des études sont en cours pour valider les effets dans la vie réelle [8] [18] [27].

### **3. 2. 9. Stimulations magnétiques transcrâniennes répétées**

Sachant qu'il existe une hyperactivité de l'hémisphère sain gauche par rapport à l'hémisphère lésé droit, ce type de stimulation permet de retrouver un équilibre entre ces deux hémisphères. Les premières études ont montré à la lumière des IRM fonctionnelles une amélioration, mais des expériences supplémentaires sont nécessaires afin de pérenniser les résultats [4] [8] [18].

Toutes ces stimulations montrent des effets positifs à court terme, mais seule la conjugaison des différentes stimulations semble avoir un effet à long terme.

### **3. 3. Traitement médical**

Ce type de traitement est actuellement à l'étude. Des agonistes dopaminergiques montrent des résultats divergents. Cette étude est basée sur l'hypothèse que le trouble attentionnel serait lié à une baisse de la dopamine. De la même façon, des expériences ont été faites avec des agonistes de la noradrénaline. Celles-ci ont montré des résultats encourageants, mais la population trop réduite (2 patients sur 3) ne permet pas encore de pouvoir extrapoler à plus grande échelle. Ces nouveaux traitements ouvrent de grands horizons aux recherches scientifiques [4] [8] [18].

## **4. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

Nous cherchions des articles sur le thème de l'héminégligence. Nous avons cherché des parutions sur l'anatomo-physio-pathologie et sur la rééducation. Nous voulions également savoir si d'autres travaux comme le nôtre existaient déjà.

Nous nous sommes servies des moteurs de recherche Pedro et Pubmed. Nous avons également utilisé la recherche manuelle et sommes allées sur le site de Réédoc pour faciliter nos démarches.

Nous avons employé les mots-clés "accident vasculaire cérébral", "héminégligence", "négligence spatiale unilatérale", "hemineglect", "unilateral spatial neglect" pour obtenir des résultats en français et bien sûr en anglais puisque de nombreuses publications en neurologie sont en anglais. Nous les avons ensuite associé à différents termes de rééducation afin de trouver des références sur ce thème. Nous avons trouvé plusieurs articles et livres sur le sujet qui nous ont aidé dans notre travail.

C'est un syndrome assez étudié dans les années 80, et même si notre recherche s'est limitée aux 10 dernières années, nous ne pouvons pas omettre certaines références comme l'article de Gainotti "l'héminégligence".

## **5. LE LIVRET**

### **5. 1. Pourquoi un livret ?**

L'A.V.C. est un événement inattendu souvent déstabilisant pour les familles. Lorsque le syndrome de négligence domine le tableau, la situation est encore plus déroutante pour les

proches. Nous avons décidé de rédiger un livret explicatif pour dédramatiser la situation et les aider à comprendre ce syndrome. De nombreuses explications sont données par les équipes de soins et de rééducation. Certaines informations importantes peuvent être confondues ou se perdre dans le flot de termes médicaux et para-médicaux. Ce livret se veut être clair et explicite pour l'entourage, et non inaccessible en abusant des termes médicaux complexes, difficilement compréhensibles pour des "non-initiés". Il existe déjà des livrets sur l'héminégligence. Nous voulons en réaliser un complet n'expliquant pas seulement ce qu'est l'héminégligence, mais montrant également aux aidants le rôle qu'ils peuvent avoir pour participer à la prise en charge de leur proche. De fait, l'entourage est un facteur important dans la récupération après lésion cérébrale par le soutien et les aides qu'il apporte au quotidien.

L'éducation thérapeutique est aujourd'hui un élément essentiel dans les prises en charge rééducatives. Elle doit s'intégrer dans le quotidien en fonction des facteurs psycho-sociaux et environnementaux du patient et tenir compte des difficultés rencontrées en soulignant les solutions et aides possibles [28]. L'éducation thérapeutique doit être accessible au plus grand nombre. Dans ce livret, nous avons choisi de nous adresser en particulier aux familles pour les raisons exposées précédemment. C'est un support utile aussi pour la personne héminégligente, afin de mieux comprendre ses troubles.

## **5. 2. METHODOLOGIE**

### **5. 2. 1. Evaluation du besoin**

#### **5. 2. 1. 1. Le questionnaire : (Annexe III)**

La première étape dans l'élaboration d'un guide d'informations est d'évaluer les besoins et de réunir les points méritant d'être développés. Dans ce but, nous avons réalisé un questionnaire à destination des familles abordant plusieurs notions.

Ce questionnaire interroge les familles sur les informations reçues, délivrées par l'équipe soignante à propos de la lésion cérébrale, puis celles recherchées par la famille. Ensuite nous étudions la communication, toujours entre la famille et les soignants, concernant le retour à domicile. Enfin avant d'analyser la vie sociale, nous les interrogeons sur les risques rencontrés dans la vie quotidienne. Sachant que l'héminégligence s'accompagne parfois d'anosognosie, nous avons inclus à la fin du questionnaire une échelle Catherine Bergego afin d'évaluer le retentissement de ce trouble.

Nous avons ajouté à l'envoi du questionnaires deux lettres de présentation : une destinée à la famille et l'autre pour le patient afin d'expliquer notre démarche et être en conformité avec la charte du patient qui garantit l'information du patient pour tout acte le concernant. Afin de respecter les règles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) concernant l'anonymat, les questionnaires ont été envoyés directement par les différents centres. Dans chaque dossier était mis une enveloppe pré-affranchie pour faciliter le retour de la réponse.

Nous avons contacté plusieurs centres de rééducation en MPR et SSR afin de leur parler de notre projet et savoir s'ils avaient une population de patients héminégligents à qui transmettre nos dossiers. L'hôpital Foch à Suresnes été sollicitée par l'intermédiaire de la cadre de rééducation, qui nous a indiqué trois services pouvant participer à cette étude : le centre Gracin de l'hôpital Saint-Anne à Paris, l'hôpital Stell à Rueil-Malmaison et l'hôpital Casanova à Saint-Denis. Les centres de La Ménaudière, des Trois-Epis, de Talma et de Saint Jean d'Aulps ont également été contactés. Enfin, nous avons demandé au centre de Lay-Saint-Christophe de transmettre le questionnaire aux patients héminégligents présents dans leur service.

Suite à cette démarche, certains ont répondu favorablement en nous indiquant le nombre de dossier dont ils avaient besoin. En conséquence, 9 dossiers au centre de Saint Jean d'Aulps, 10 au centre des Trois-Epis, 1 à celui de Hyères, 15 à l'Arbizon et 11 au centre de Lay-Saint-Christophe ont été transmis.

Nous avons reçu en retour 14 réponses dont 10 exploitables dans le cas de notre étude.

#### **5. 2. 1. 2. La population**

- ◇ 70% des répondants sont des femmes, 20% sont des hommes, 10% n'ont pas répondu.
- ◇ 70% des questionnaires ont été remplis par la famille, 10% par un ami et 20% sont indéterminés.
- ◇ Parmi ces réponses 20% ont des professions para-médicales, 70% sont en dehors du monde médical.

### 5. 2. 1. 3. Les résultats

Pour compléter le questionnaire, des renseignements évaluant les séquelles physiques éventuelles et la durée écoulée depuis l'AVC ont été demandés.

◇ 70% ont gardé des séquelles importantes (inutilisation du membre supérieur, incapacité à la marche, utilisation fréquente d'un fauteuil roulant) et 30% ont gardé des séquelles moyennes (utilisation partielle du membre supérieur, marche autonome occasionnelle, utilisation ponctuelle d'un fauteuil roulant).

◇ 20% ont eu un AVC dans une période inférieure à 3 mois, 30% dans une période inférieure à 6 mois et 50% dans une période supérieure à 1 an, cela permettant d'avoir un certain recul sur les conséquences de l'héminégligence dans les réponses.

#### ■ A propos des informations générales :

◇ Q1 : 70% des personnes ayant répondu avait déjà entendu parlé d'héminégligence avant d'y être confrontées.

◇ Q2 : 60% ont eu des informations sur les conséquences de ce syndrome, 70% à propos de l'hémicorps paralysé (Q2 a), 20% sur l'héminégligence corporelle (Q2 b) et 50% sur l'héminégligence spatiale (Q2 c).

◇ Q3 : 90% reconnaissent une utilité à avoir des informations sur l'héminégligence.

◇ Q4 : 20% connaissaient les campagnes d'information à propos des AVC.

◇ Q5 : 10% connaissaient des associations comme France AVC.

◇ Q6 : 50% ont cherché des informations complémentaires sur Internet, 30% les ont trouvées utiles (Q6 a), et seulement 10% les ont trouvées suffisantes (Q6 b).

Il ressort clairement un défaut d'informations suffisantes sur l'héminégligence et ses troubles.

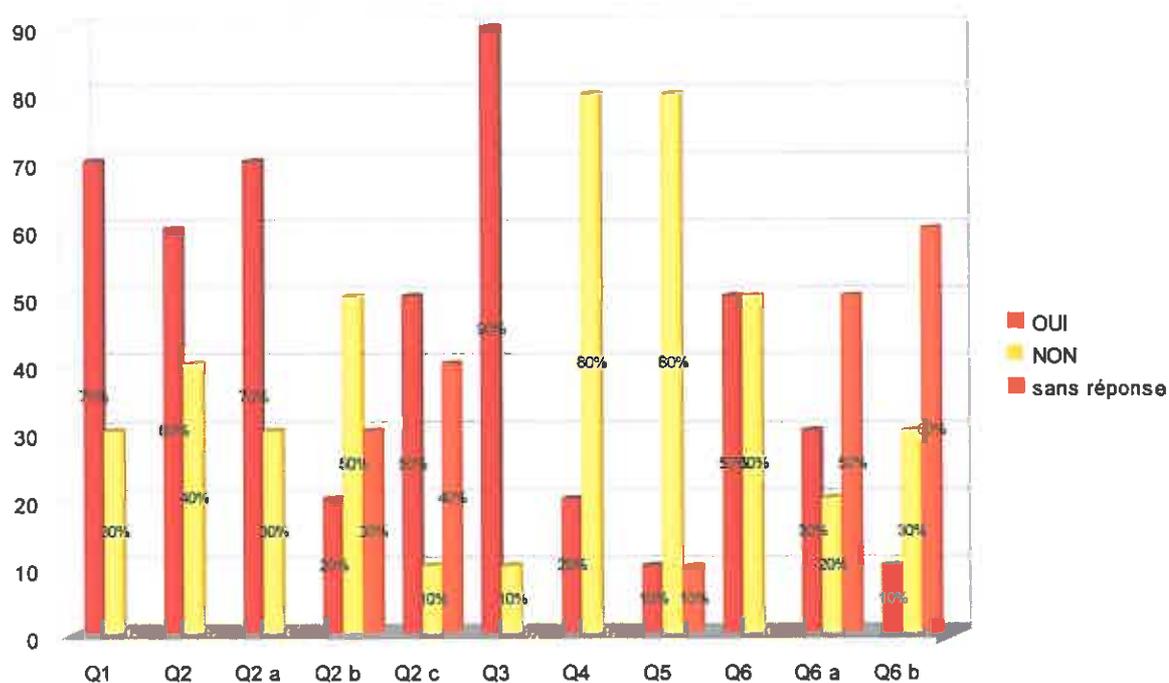


Figure 6 : Informations générales

■ A propos du premier retour à domicile :

◇ Q7 : 70% ont rencontré les équipes soignantes avant le retour à domicile.

Les informations fournies ont paru indispensables à 50% des répondants et insuffisantes pour 20% (Q7 a).

Parmi les 30% n'ayant pas eu de contact avec les équipes 30% trouvent cela indispensable, 20% nécessaire et 20% inutile (Q7 b).

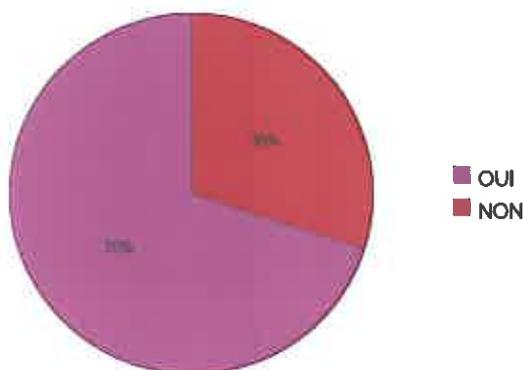


Figure 7 : Rencontre avec les équipes de soins avant le 1er retour à domicile

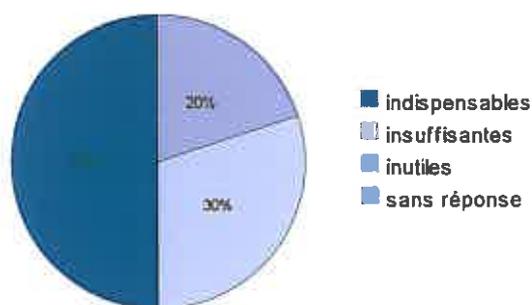


Figure 8 : Intérêt de la rencontre

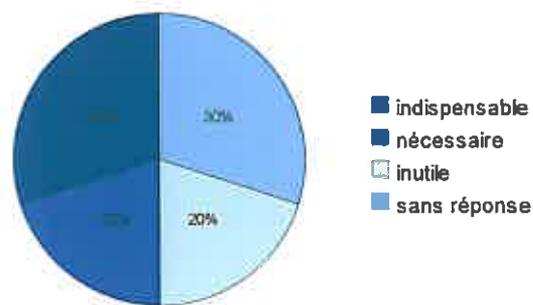


Figure 9 : Nécessité de la rencontre

#### ■ A propos des risques :

◇ Q8 : ◦ 70% se sont trouvés face à des situations à risque lors des transferts lit (Q8 a)

◦ 60% lors des ◦transferts toilettes (Q8 b)

◦ 70% lors des transferts fauteuil (Q8 c)

◦ 20% lors des transferts voiture (Q8 d)

◦ 50% lors de la marche avec aides techniques (Q8 e)

◦ 50% lors des déplacements en fauteuil roulant (Q8 f)

◦ 40% ont chuté (Q8 g).

◇ Q9 : 80% avaient été prévenus que ces risques pourraient se produire

◇ Q10 : 80% ont su comment réagir.

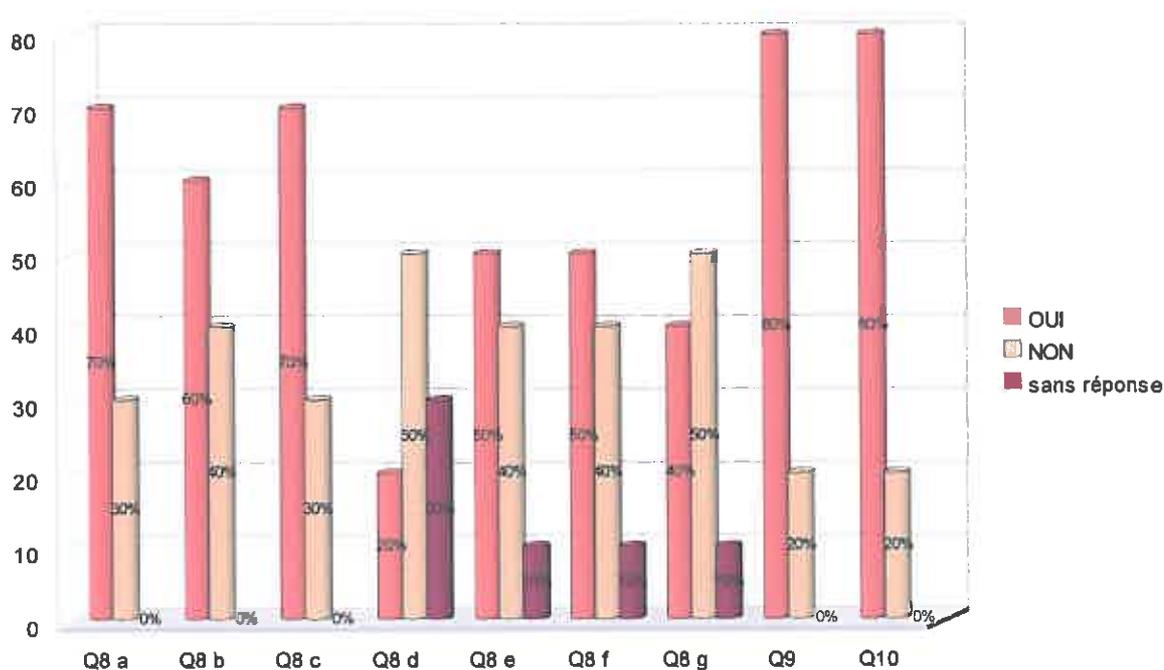


Figure 10 : Risques liés à l'héminégligence

■ A propos de la vie sociale :

◇ *Q11* : 70% font des sorties en famille (Q11 a), 50% font des sorties hors du contexte familial (Q11 b) et 10% envisagent une participation à une activité associative (Q11 c).

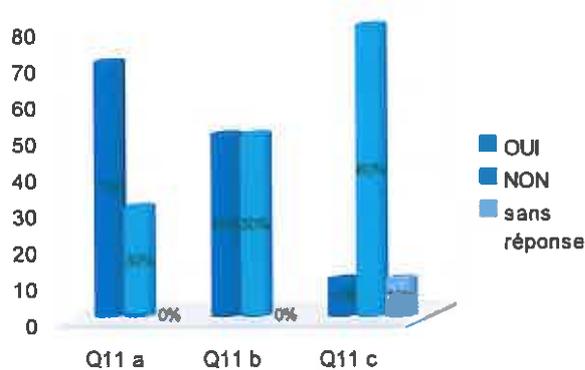


Figure 11 : Projet de vie sociale

◇ *Q11 d* : Les autres ne le font pas par manque d'autonomie du patient (20%), par peur du patient ou de sa famille (30%) ou car le patient ne le souhaite pas (10%).

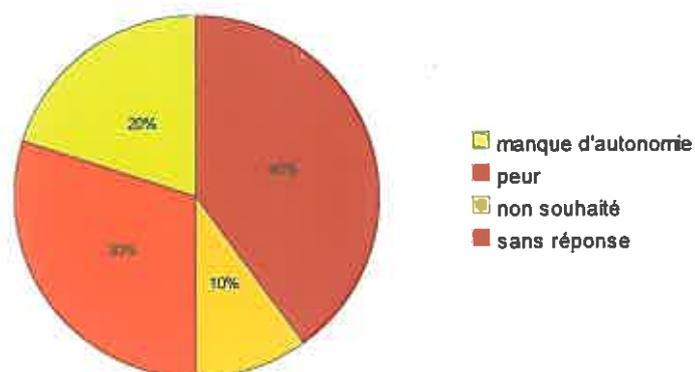


Figure 12 : Causes de refus de vie sociale

- A propos de l'Echelle de Catherine Bergego :  
30% des cas révèlent significativement une anosognosie.  
50% n'ont pas un score d'anosognosie significatif.

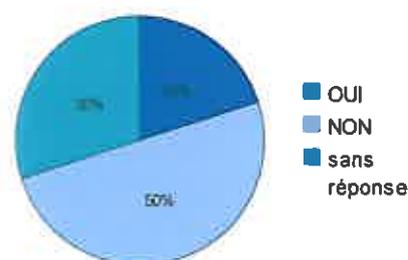


Figure 13 : échelle Catherine Bergego

- 80% des répondants souhaitent recevoir le livret réalisé à l'issue de ce travail, ce qui démontre l'intérêt que portent les proches à l'information et aux aides que nous pouvons leur apporter.

## 5. 2. 2. Les points du livret (Annexe IV)

### 5. 2. 2. 1. La lésion cérébrale et de ses conséquences

Il semble important avant d'aborder directement les conséquences de l'héminégligence

d'expliquer les bases théoriques de ce syndrome.

Le cerveau est un organe mystérieux pour la plupart des gens. Le mécanisme des lésions qui l'affectent l'est encore plus. L'objectif de notre livret n'est pas de faire un cours de neuroanatomie ou de neuropathologie aux familles, mais de leur transmettre les bases nécessaires à la compréhension de l'AVC et de ses principales conséquences (hémiplégie, spasticité, troubles cognitifs...).

#### **5. 2. 2. 2. L'héminégligence**

L'héminégligence est le thème principal de notre livret. Nous en avons donc donné une définition basée sur des données scientifiques validées avant d'en expliquer les conséquences. Tout au long de notre démarche, nous avons gardé à l'esprit qu'il fallait que le livret soit explicite pour tous, notamment pour les personnes éloignées du monde médical et pour lequel le vocabulaire spécifique et spécialisé est difficilement compréhensible.

#### **5. 2. 2. 3. Les différentes prises en charge**

La rééducation de l'héminégligence est longue et complexe, faisant intervenir différents professionnels comme le kinésithérapeute, l'ergothérapeute ou encore le psychomotricien. Nous souhaitons rassembler les objectifs et les moyens de chaque prise en charge pour les expliquer aux familles. Le patient, surtout s'il est anosognosique, n'est pas toujours en mesure d'expliquer ce qu'il fait en rééducation. Les principes que nous décrivons permettent aux familles d'avoir des pistes pour orienter et faciliter la discussion avec leur proche. Pour être au plus près de la réalité, nous avons pris rendez-vous avec ces différents intervenants au Centre

de Réadaptation Fonctionnelle de Lay-Saint-Christophe pour les interroger.

Nous voulions obtenir d'autres points de vue en contactant le centre des Trois-Epis, mais pour des raisons de temps et de logistique ce projet n'a pas pu se concrétiser.

#### **5. 2. 2. 4. Les aides**

Les proches de la personne héminégligente sont souvent déconcertés par les troubles qu'ils observent et se sentent impuissants pour aider cette personne. Nous leur conseillons donc des choses simples à faire tout en gardant à l'esprit qu'ils ne sont pas des rééducateurs et doivent conserver leur rôle au sein de la famille, qui est avant tout d'entourer et d'encourager le patient. Certaines explications sur les aides techniques sont transmises pour dédramatiser les répercussions de la paralysie sur l'autonomie.

#### **5. 2. 2. 5. Les témoignages**

Dans notre démarche, nous souhaitions avoir le ressenti d'anciens patients héminégligents. Dans ce but, nous avons contacté l'association France AVC Lorraine en leur expliquant notre travail afin d'entrer en contact avec des personnes héminégligentes ou anciennement héminégligentes et savoir quelles informations l'association donnaient à propos des AVC aux personnes s'y trouvant confrontées. Ils ont ensuite transmis notre demande à plusieurs antennes régionales. 4 personnes ont répondu favorablement. Nous avons sélectionné parmi ces réponses deux témoignages qui sont inclus dans le livret en garantissant l'anonymat. Nous avons obtenu leur consentement écrit pour leur diffusion (Annexe V).

L'intérêt est de montrer aux familles et aux patients, à travers des expériences concrètes, qu'il

est possible de continuer à vivre en ayant des objectifs et un projet commun.

#### **5. 2. 2. 6. Les adresses utiles**

Confrontés à une situation de handicap, les personnes touchées et leurs entourages doivent faire face à de nombreuses difficultés d'ordre pratique.

Des associations, des institutions sociales ou gouvernementales existent pour les aider, mais les familles ne les connaissent pas toujours. Pour cela, une rubrique "adresses utiles" les renseigne sur les aides humaines, financières ou autres qu'elles peuvent percevoir. Si elles souhaitent avoir plus de renseignements, des informations sont disponibles sur certains sites internet, dont les adresses sont inscrites dans le livret.

#### **5. 2. 2. 7. Le lexique**

Face aux nombreuses obligations de services, les équipes soignantes n'ont pas toujours le temps et les moyens d'expliquer clairement aux familles les conséquences des lésions cérébrales et le sens des différents termes spécifiques utilisés. Ces termes faisant partie de la pratique professionnelle ne sont pas toujours adaptés pour permettre à chacun d'en comprendre le sens. Pour éviter toute confusion, nous avons créé un lexique à la fin du livret expliquant les termes complexes afin de faciliter leur compréhension et le dialogue avec les équipes. En effet, ne pas comprendre le sens des mots peut être à l'origine de comportements inadaptés de peur et de difficultés de communication avec les équipes, rendant la prise en charge difficile.

#### **5. 2. 2. 8. Notes et questions**

Nous avons ajouté, pour que le livret soit un lien entre tous ces acteurs, une page de notes afin que les familles puissent y écrire des informations supplémentaires leur paraissant importantes. De la même façon, nous avons adjoint une page pour les questions à poser aux équipes médicales et para-médicales. Cela encourage d'avantage la participation active et l'investissement dans la prise en charge.

### **5. 3. La forme du livret**

Le site de l'HAS propose certaines recommandations pour la rédaction de livret ayant une orientation d'éducation thérapeutique [29]. Les critères essentiels à sa réalisation ont été étudiés, ce qui est un gage de son utilité (Annexe VI). Nous avons tenté dans notre démarche de respecter au maximum ces critères.

#### **5. 3. 1. Le format**

Son utilisation doit être facile. Le format A5 a été choisi car il est pratique, peu encombrant et facilement consultable.

#### **5. 3. 2. Les illustrations**

Les schémas sont une aide précieuse pour susciter l'intérêt et faciliter la compréhension. La recherche d'illustrations claires et explicites est un point important dans la

réalisation de notre livret.

### 5. 3. 3. La mise en page et les couleurs

La mise en page aérée, l'agencement des illustrations, la couleur des titres et des paragraphes ont été choisis pour rendre la lecture de ce livret attrayante et facile.

## 6. DISCUSSION

Grâce aux études menées par le GEREN, un consensus professionnel a été établi concernant la négligence. Si aujourd'hui les mécanismes physio-pathologiques de la négligence sont en grande majorité connus, des éléments seront peut-être révélés ces prochaines années avec les progrès de la science et de la médecine. Il faudra donc réactualiser notre livret au gré de ces éventuelles avancées.

Avant d'élaborer le livret, nous souhaitons évaluer le besoin d'informations. Le tableau de négligence évoluant différemment en fonction de la lésion cérébrale, nous avons multiplié les démarches afin de trouver une population la plus importante possible à qui transmettre notre dossier. Le choix a été fait d'inclure dans notre étude les patients hémiplésiques gauches suite à un AVC avec un syndrome de négligence diagnostiqué ayant au moins fait leur premier retour à domicile. Suite à ces critères, 46 dossiers ont été envoyés. Par rapport à ce nombre d'envoi, nous avons obtenu un taux de réponses de 34 %. Malgré le faible nombre de retours, la nécessité et l'envie d'avoir plus d'informations est exprimée. Nous avons quelques résultats non significatifs. En effet, pour certaines questions, nous avons

obtenu plus de non-réponse que de réponse (Q6b : informations recherchées sur internet suffisantes, Q11d : raison de ne pas envisager de vie sociale pour leur proche, Q12 : score d'anosognosie).

Nous nous sommes intéressées aux conséquences de l'héminégligence sans décrire les troubles associés liés à l'AVC comme la spasticité. Ces éléments peuvent manquer à certains patients, mais nous aurions dû alors, avoir une démarche à plus long terme. Cela peut faire l'objet d'un autre travail à la suite du nôtre, comme un livret sur les troubles de l'hémiplégie gauche de manière plus globale.

Afin d'apporter certaines corrections ou compléments d'informations, le livret a été envoyé à l'ensemble des familles ayant participé à l'étude et aux professionnels des différents centres ayant relayé notre demande. Nous le soumettons à leurs critiques concernant le fond et la forme pour connaître les améliorations ou explications supplémentaires nécessaires afin de rendre la compréhension plus aisée.

Une mise en ligne de ce livret est ensuite envisageable afin de faciliter sa lecture et sa diffusion.

## **7. CONCLUSION**

Le phénomène de négligence est retrouvé à la phase aiguë des AVC dans 75 % des cas avec une incidence plus importante s'il s'agit d'une lésion hémisphérique droite. La négligence spatiale régresse ensuite dans la majorité des cas pour ne persister qu'à hauteur de 15 %, 20

mois après l'AVC [3]. Cette fréquence est plus importante chez les hémiplésiques gauches. Nous savons également que les patients hémiplésiques gauches restent plus longtemps en rééducation que les patients hémiplésiques droits par l'héminégligence. Cette différence temporelle peut être majorée si une anosognosie sévère est associée [2] [5].

L'héminégligence est un trouble plurimodal pouvant s'exprimer de multiples façons. Ainsi, lorsque ce trouble persiste après la phase initiale, il peut paraître déstabilisant pour les proches du patient négligent.

L'éducation thérapeutique occupe une part grandissante dans les prises en charge rééducatives et fait l'objet de nombreuses recommandations de la HAS. En tant que masseur-kinésithérapeute, nous ne devons pas négliger cet aspect. En effet, nous avons, par ce statut, un lien privilégié dans la relation avec le patient et son entourage.

Le livret apparaît être un outil intéressant à proposer pour expliquer aux familles de manière simple les conséquences de l'héminégligence. Il a un rôle de relais et complète les informations données par les équipes de soins.

# **BIBLIOGRAPHIE**

- [1]. HAUTE AUTORITE DE SANTE. - Des recommandations pour optimiser la prise en charge des AVC. - La lettre d'information de la Haute Autorité de Santé n°21, mars-avril 2010.
- [2]. CAROTA A., ANNONI J.-M., PICCARDI L., BOGOUSSLAVSKY J. Syndromes majeurs de l'hémisphère mineur. EMC (Elsevier SAS, Paris), Neurologie, 17-022-E-10, 2005.
- [3]. CUMMING T. B., PLUMMER-D'AMATO P., LINDEN T., BERNHARDT J. - Hemispacial neglect and rehabilitation in acute stroke. - Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2009, 90, 11, p. 1931 – 1936.
- [4]. SINGH-CURRY V., HUSAIN M. - Rehabilitation of neglect. - STUSS D., WINOCUR G., ROBERTSON I. H. - Cognitive neurorehabilitation : evidence and application. - Cambridge : University Press, 2010. - p. 449 – 463.
- [5]. RODE G., ROSSETTI Y., BADAN M., BOISSON D. - Rôle de l'action dans la rééducation du syndrome d'héminégligence. - Revue neurologique, 2001, 157, 5, p. 497 – 505.
- [6]. BARAT M. - Qu'est-ce que la négligence spatiale ? - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 1 – 6.
- [7]. HAUTE AUTORITE DE SANTE. - Recommandations : éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. 2007.
- [8]. PESKINE A., URBANSKI M., PRADA-DIEHL P., BARTOLOMEO P., AZOUVI P.

Négligence spatiale unilatérale. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Neurologie, 17-035-B-30, 2010.

[9]. VUILLEUMIER P. - Neuroimagerie fonctionnelle dans l'héminégligence spatiale. - FROGER J., PELISSIER J. - Imagerie cérébrale fonctionnelle et rééducation. - Paris : Masson, 2006. - p. 90 – 97.

[10]. MURI R. M., CAZZOLI D., NYFFELER T., PFLUGSHAUPT T. - Visual exploration pattern in hemineglect.- Psychological Research, 2009, 73, p. 147 – 157.

[11]. SIEROFF E. - Théorie attentionnelles de l'héminégligence. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 6 – 13.

[12]. CHOKRON S. - Référence égocentrique et négligence spatiale unilatérale. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 13 – 23.

[13]. RODE G., PERENIN M. T., BOISSON D. - Négligence et épreuves de représentation mentale. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 76 – 82.

[14]. PERENNOU D., ROUSSEAU M., BENAÏM C., PELISSIER J. - La négligence corporelle. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 90 – 97.

- [15]. BOISSON D., RODE G. - L'anosognosie. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 121 – 127.
- [16]. PICARD Y. - La plasticité cérébrale après AVC. - Kinésithérapie Scientifique, 2007, 475, p. 15 – 19.
- [17]. JOURDAN S., TOURRES C., AGOSTINHO F., CHIAPOLINI S., MORIN L., NGUYEN T. N. - Effets de la rééducation sur l'héminégligence. - Kinésithérapie la revue, 2010, 107, p. 28 – 33.
- [18]. PESKINE A., CHEVIGNARD M., AZOUVI P., PRADAT-DIEHL P. - YELNIK A., DANIEL F., GRIFFON A. - Actualités dans la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral : XV<sup>ème</sup> journée de Ménucourt. - 2010. p. 59 – 68.
- [19]. WIART L., BON SAINT-COME A., PETIT H., DEBELLEIX X., JOSEPH P. A., MAZAUX J.-M., BARAT M. - Rééducation de l'héminégligence par rotation guidée du tronc (méthode Bon Saint-Côme). - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 259 – 268.
- [20]. WATANABE S., AMIMOTO K. - Generalization of prism adaptation for wheelchair driving task in patients with unilateral spatial neglect. - Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2010, 91, 3, p. 443 – 447.
- [21]. ROSSETTI Y., RODE G., CHEIKH ROUHOU M., FARNE A., PISELLA L., LING L.,

BOISSON D. - Amélioration des symptômes de la négligence par adaptation prismatique : quels arguments pour les théories référentielle, attentionnelle et intégrationnelle. -

PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 299 – 310.

[22]. BEIS J.-M., ANDRE J.-M., DE BARMON H., KELLER C., BRUGEROLLE B., THISSE M.-O. - Occultation oculaires et rééducation du syndrome de négligence spatiale unilatérale. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 294 – 298.

[23]. PIZZAMIGLIO L., FASOTTI L., JEHKONEN M., ANTONUCCI G., MAGNOTTI L., BOELEN D., ASA S. - The use of optokinetic stimulation in rehabilitation of the hemineglect disorder. - Cortex, 2004, 40, 3, p. 441 – 450.

[24]. LEBLOND C., PERENNOU D., BRUN V., HERISSON C., PELISSIER J. - Apport des stimulations somesthésiques. - PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 285 – 293.

[25]. RODE G., TILIKETE C., LUAUTE J., ROSSETTI Y., VIGHETTO A., BOISSON D. - Bilateral vestibular stimulation does not improve visual hemineglect. - Neuropsychologia, 2002, 40, 7, p. 1104 – 1106.

[26]. RODE G., PERENIN M. T., TILIKET C., BOISSON D. - Les manipulations somato-sensorielles : apport des stimulations vestibulaires dans la négligence unilatérale. -

PERENNOU D., BRUN V., PELISSIER J. - Les syndromes de négligence spatiale. - Paris : Masson, 2001. - p. 278 – 284.

[27]. PESKINE A., BOX N., CARON E., GALLANT A., JOUVENT R., PRADAT-DIEHL P. - Intérêt de la réalité virtuelle dans la prise en charge des troubles cognitifs de l'adulte. - LE BRETON F., DAVENNE B. - Accident vasculaire cérébral et médecine physique et de réadaptation : actualités en 2010. - Paris : Springer-Verlag France, 2010. p 103 – 109.

[28]. HAUTE AUTORITE DE SANTE. - Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information. - Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, 2008.

[29]. HAUTE AUTORITE DE SANTE. - Guide méthodologique. - Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, 2008.

### **Autres références :**

GAINOTTI G. - L'héminégligence. - La Recherche, 1987, 187, p. 476 – 482.

MORIN C. - Le retour à domicile après un AVC. - 1ère éd. - John Libbey Eurotext, 2009 – 183 p.

BETHOUX F. - Qualité de vie post-AVC : le rôle de l'aidant. - BUSSEL B., AZOUVI P. -  
Rééducation de l'hémiplégie vasculaire : actes des 16<sup>ème</sup> entretiens de l'Institut Garches.-  
Frison-Roche, 2003. p. 147 – 156.

BAILLEUR L., GUERAUD A., LAMARCHE B., MARTIN Y., PARENT M.-C.,  
VANVELCENAHÉ J. - Vivre et comprendre l'héminégligence. - Centre l'Espoir

# ANNEXES

### Annexe I : Syndrome de l'hémisphère mineur :

Héminégligence spatiale unilatérale	
Apraxie constructive	
Apraxie de l'habillage	
Hypergraphie	
Syndromes visuo-perceptifs	Agnosie visuelle aperceptive Prosopagnosie Désorientation topographique
Déficits liés à la communication	Dysprodie expressive et réceptive Diminution de l'efficacité et de la spécificité du discours Compréhension réduite des expressions faciales
Syndromes neuropsychiatriques	Anosognosie et somatognosie Délires d'identification Manie

## Annexe II : Batterie d'évaluation de la négligence (BEN)

### SCORES AUX EVALUATIONS CLINIQUES ET COMPORTEMENTALE DE LA NEGLIGENCE

NOM : CEREBRO-LESE GAUCHE / DROIT  
 SEXE :  
 AGE :  
 NIVEAU :  
 LATERALITE : MAIN ACTIVE :

TESTS	SCORES
ANOSOGNOSIE	DEFICIT MOTEUR / 3
	DEFICIT VISUEL / 3
DEVIATION DE LA TETE ET DES YEUX	/ 3
NEGLIGENCE HEMICORPORELLE	YEUX FERMES / 3
	YEUX OUVERTS / 3
EXTINCTION	VISUELLE oui / non
	AUDITIVE oui / non
	TACTILE oui / non
CLOCHES	OMISSIONS A GAUCHE / 15
	OMISSIONS A DROITE / 15
	OMISSIONS AU CENTRE / 5
	OMISSIONS TOTALES / 35
	SCORE GAUCHE - DROITE
	COLONNE 1 <sup>ère</sup> CLOCHE TEMPS sec
SCENE D'OGDEN	/ 4
	TEMPS sec
HORLOGE	/ 2
	TEMPS sec
BISSECTION	LIGNES 1 ET 4 (20 CM) mm
	LIGNES 2 ET 3 (5 CM) mm
FIGURES ENCHEVETREES	OMISSIONS GAUCHE / 10
	OMISSIONS DROITE / 10
	OMISSIONS TOTALES / 20
	SCORE GAUCHE - DROITE SCORE 1 <sup>ère</sup> FIGURE A GAUCHE / 5
LECTURE	OMISSIONS A GAUCHE / 61
	OMISSIONS A DROITE / 55
	OMISSIONS TOTALES / 116
	SCORE GAUCHE - DROITE
ECRITURE	MARGE cm
	TEMPS sec
ECHELLE CB	THERAPEUTE / 30
	PATIENT / 30
	ENTOURAGE / 30
	SCORE D'ANOSOGNOSIE

## Annexe III : Le questionnaire



Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie

57 Bis rue de Nabécor F 54000 NANCY

Tel : 03 83 51 83 33 Fax : 03 83 51 83 38

secretariat@kine-nancy.eu <http://www.kine-nancy.eu>

Nancy, le 19/09/10

*Objet :*

*Présentation du courrier au patient :*

Madame, Monsieur,

Actuellement en 3<sup>ème</sup> année à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy, je rédige mon mémoire de fin d'étude dans le but d'obtenir mon diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie. L'objectif est de concevoir un livret d'information à l'intention des familles sur les troubles de la négligence accompagnant un AVC (Accident Vasculaire Cérébral).

Je désire donc par ce courrier, connaître le ressenti de votre entourage à ce propos en leur soumettant un questionnaire.  
Je sollicite également votre participation puisque je vous demande de remplir un document : l'autoévaluation de l'échelle Catherine Bergego (page 7).

Je vous remercie par avance de transmettre ce courrier à vos proches.

Emeline MARIE-LUCE

Etudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'ILFMK



## Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie

57 Bis rue de Nobécour F 54000 NANCY  
Tel : 03 83 51 83 33 Fax : 03 83 51 83 38  
secretariat@kine-nancy.eu <http://www.kine-nancy.eu>

Nancy, le 19/09/10

Objet :

Présentation du questionnaire à l'intention de l'entourage :

Madame, Monsieur,

Actuellement en 3<sup>ème</sup> année à l'Institut de Formation de Masso-Kinésithérapie de Nancy, je réalise mon mémoire de fin d'étude en vue d'obtenir mon diplôme d'Etat de Masso-Kinésithérapie.

Je me permets, par ce courrier, de solliciter votre participation.

Je souhaite concevoir un livret d'information concernant les troubles spécifiques présentés par le patient hémiparétique gauche et plus particulièrement le syndrome de négligence.

L'objectif de ce travail est de pouvoir apporter les réponses les plus adaptées aux questions que se pose l'entourage du malade

### L'HEMINEGLIGENCE C'EST QUOI ?

Il m'apparaît opportun de vous éclairer succinctement sur ce sujet afin de rendre le questionnaire plus compréhensible.

Une personne de votre entourage vient d'être victime d'un AVC (accident vasculaire cérébral).

Suite à la lésion cérébrale occasionnée, votre proche peut occulter la moitié gauche de son corps, mais aussi de l'espace, sans qu'aucun trouble visuel particulier ne soit associé ; c'est ce que l'on appelle syndrome de négligence ou d'héminégligence.

Ainsi, par exemple, vous pouvez observer des situations où votre proche ne lit que la moitié du journal, ne maquille ou ne rase qu'une partie de son visage, ou encore ne mange que la moitié de son assiette.

A noter également que la négligence peut s'accompagner d'un déni de la maladie. Votre proche pourra se sentir "en pleine forme", prendre des risques inconsidérés et ne pas comprendre la raison de son hospitalisation.

Pour mieux appréhender les difficultés, je vous demande de bien vouloir remplir le document suivant qui se compose de 3 parties :

1. la fiche de renseignement (page 3)
2. le questionnaire général (pages 4 et 5)
3. l'échelle Catherine Bergego présentant 2 évaluations : l'une est à compléter par vos soins, l'autre intitulée "autoévaluation" est à proposer au malade. (pages 6 et 7)

Je vous remercie par avance de transmettre ce document à mon nom à l'IFMK avec l'enveloppe-T jointe.

Emeline MARIE-LUCE  
Etudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'IFMK

## FICHE DE RENSEIGNEMENT :

◇ date :

### Renseignements vous concernant :

◇ situation par rapport au patient (mari/femme, enfant...) :

◇ profession (ou ancienne profession) :

### Renseignements concernant le malade :

◇ date de l'AVC :

◇ gênes observées :

● utilise-t-il/elle son membre supérieur hémiparétique ?  
toujours  souvent  parfois  jamais

● marche-t-il/elle de façon autonome ?  
toujours  souvent  parfois  jamais

● utilise-t-il/elle un fauteuil roulant ?  
toujours  souvent  parfois  jamais

◇ Souhaitez-vous recevoir le livret d'information réalisé à l'issue de travail?

oui

non



## RISQUES :

- 8) Avez-vous été confronté à des situations à risque ?

♦ a) transferts lit    oui   
   non

♦ b) transferts toilettes    oui   
   non

♦ c) transferts fauteuil    oui   
   non

♦ d) transferts voiture    oui   
   non

♦ e) lors de la marche avec aides techniques    oui   
(canne simple, canne tripode)    non

♦ f) lors des déplacements en fauteuil roulant ?    oui   
(mains dans les rayons, accrochage des portes...)    non

♦ g) chutes ?    oui   
   non

   souvent     Si oui, cela arrive :  
   parfois     rarement

- 9) Vous avait-t-on prévenu de ce(s) risque(s) ?    oui   
   non

- 10) Avez-vous su comment réagir?    oui   
   non

## VIE SOCIALE :

- 11) Envisagez-vous :

▪ des sorties ?

♦ a) dans le cercle familial/amical    oui   
   non

♦ b) en dehors du cercle familial    oui   
(cinéma, restaurant, musée...)    non

▪ c) une participation de votre proche à des activités associatives (piscine, pêche...) ?  
   oui   
   non

▪ d) Si non, pourquoi?

## REMARQUES :

## ECHELLE CATHERINE BERGEGO :

Réalisée par l'interrogatoire d'un proche, de la famille ou de l'entourage :

Cotation de l'intensité du trouble :

- 0 : jamais
- 1 : parfois
- 2 : souvent
- 3 : presque toujours
- NV : non valide (ce qui signifie que vous ne pouvez pas répondre à la question)

Nous aimerions savoir si votre proche est gêné dans sa vie quotidienne par un éventuel oubli du côté gauche, en dehors de sa gêne motrice :

• Oublie-t-il/elle de se laver le côté gauche du corps, de se raser du côté gauche, de se maquiller, de se coiffer du côté gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Oublie-t-il/elle d'ajuster ses vêtements du côté gauche du corps ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Oublie-t-il/elle les aliments du côté gauche de l'assiette, du plateau, de la table ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Lui arrive-t-il/elle d'oublier d'essuyer le côté gauche de la bouche après le repas ?

0                      1                      2                      3                      NV

• A-t-il/elle des difficultés pour diriger son regard vers la gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Lui arrive-t-il/elle de ne pas faire attention à sa jambe ou à son bras gauche : par exemple de laisser son bras ballant hors du fauteuil, ou d'oublier de mettre son pied sur la palette du fauteuil ?

0                      1                      2                      3                      NV

• A-t-il/elle des difficultés à discuter avec des gens situés sur sa gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• En se déplaçant, lui arrive-t-il/elle de heurter les murs, les meubles ou les portes situés sur sa gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• A-t-il/elle des difficultés à retrouver des trajets ou lieux familiers lorsqu'il/elle doit se diriger vers la gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• A-t-il des difficultés à retrouver des objets usuels lorsqu'ils sont situés à gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

total (score total/nombre d'items valides) x 10 =     /30

## ECHELLE CATHERINE BERGEGO :

### Auto-évaluation réalisée par le patient :

Cotation de l'intensité du trouble :

0 : jamais

1 : parfois

2 : souvent

3 : presque toujours

NV : non valide (ce qui signifie que vous ne pouvez pas répondre à la question)

Nous allons vous poser quelques questions pour comprendre si vous êtes gêné par un éventuel oubli du côté gauche, en dehors de votre gêne motrice :

• Avez-vous des difficultés pour laver le côté gauche de votre corps, pour vous raser du côté gauche, vous maquiller, vous coiffer du côté gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés à ajuster vos vêtements du côté gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés à trouver les aliments du côté gauche de l'assiette, du plateau, de la table ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Vous arrive-t-il d'oublier de vous essuyer le côté gauche de la bouche après le repas ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés pour diriger votre regard vers la gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Vous arrive-t-il de ne pas faire attention à votre jambe ou votre bras gauche : par exemple de laisser votre bras hors de l'accoudoir, ou d'oublier de mettre votre pied sur la palette du fauteuil roulant ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés à discuter avec des gens situés à votre gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• En vous déplaçant, vous arrive-t-il de heurter les murs, les meubles ou les portes situées à votre gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés à retrouver des trajets ou lieux familiers lorsqu'ils sont situés sur la gauche ?

0                      1                      2                      3                      NV

• Avez-vous des difficultés à retrouver des objets usuels lorsqu'ils sont situés à gauche ?

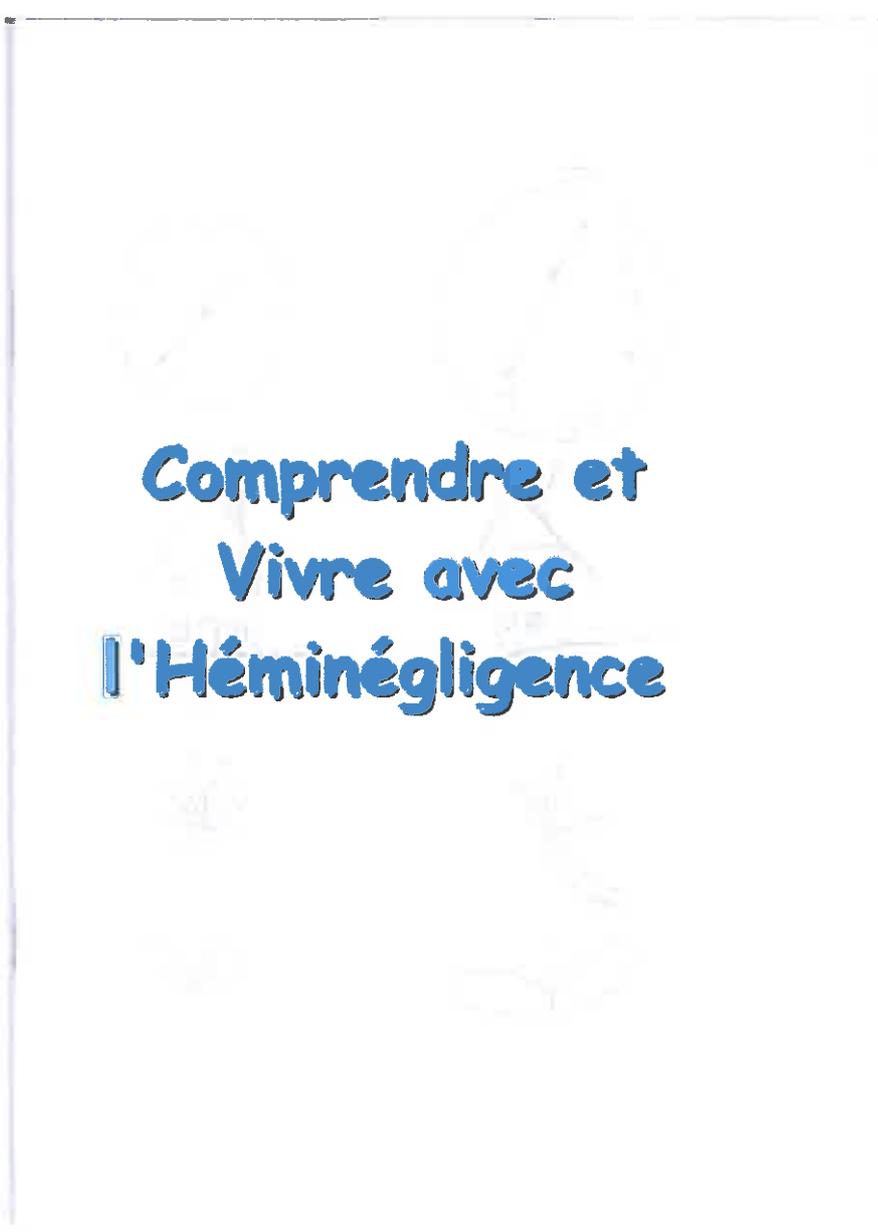
0                      1                      2                      3                      NV

total (score total/nombre d'items valides) x 10 =      /30

7

**Annexe IV : Le Livret**

"Comprendre et Vivre avec l'Héminégligence"



**Comprendre et  
Vivre avec  
l'Héminégligence**

**Madame, Mademoiselle, Monsieur,**

**Un de vos proches vient de faire un Accident Vasculaire Cérébral (A.V.C.) ayant entraîné un syndrome d'héminégligence encore appelé syndrome de négligence spatiale.**

**Beaucoup d'informations vous ont été données en peu de temps et avec les nombreux termes médicaux, il peut paraître difficile de tout comprendre et assimiler.**

**Face à l'attitude parfois étonnante de votre proche, un bon nombre de questions se posent :**

- **à quoi correspond ce trouble appelé héminégligence ?**
- **quelles sont ses répercussions dans la vie quotidienne ?**
- **comment vais-je pouvoir aider mon proche ?**
- **quelle va être l'évolution de l'héminégligence ?**
- **...**

**Ce livret a pour but de vous guider en vous apportant aides et conseils afin de mieux appréhender et gérer cette situation.**

**Cependant, si des questions restent sans réponse, n'hésitez pas à en parler avec les médecins et les équipes soignantes.**

## Sommaire

<b>L'A.V.C.</b>	
• <i>Le cerveau et la lésion cérébrale</i>	<b>1</b>
• <i>Les conséquences de la lésion cérébrale droite</i>	<b>3</b>
<b>Définition de l'héminégligence</b>	<b>4</b>
<b>Les conséquences de l'héminégligence</b>	
• <i>Corporelles</i>	<b>5</b>
• <i>Référentielles</i>	<b>6</b>
• <i>Spatiales</i>	<b>7</b>
• <i>Représentationnelles</i>	<b>8</b>
• <i>Attentionnelles</i>	<b>9</b>
<b>Les différentes prises en charge en rééducation</b>	
• <i>Kinésithérapie</i>	<b>10</b>
• <i>Psychomotricité</i>	<b>11</b>
• <i>Ergothérapie</i>	<b>12</b>
<b>Les différentes aides</b>	
• <i>Humaines</i>	<b>13</b>
• <i>Matérielles ou techniques</i>	<b>14</b>
<b>Témoignages de patients</b>	<b>17</b>
<b>Liens utiles</b>	<b>19</b>
<b>Lexique</b>	<b>21</b>

## L'A.V.C.



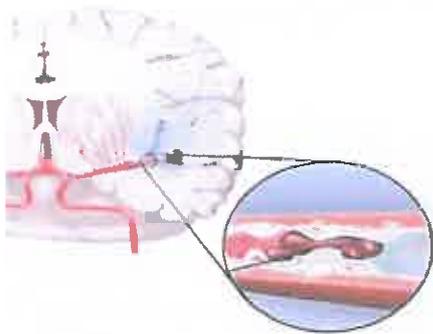
### Le cerveau

• Pour fonctionner correctement, le cerveau a besoin d'un apport sanguin continu et régulier grâce aux artères. Mais parfois celles-ci sont défectueuses. Cela peut conduire à un Accident Vasculaire Cérébral (A.V.C.).

On connaît 2 grandes causes à l'A.V.C. :-

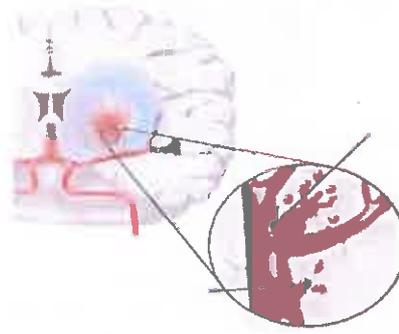
#### • Ischémique (80%) :

Une artère se bouche,  
une partie du cerveau n'est plus irriguée,  
ce qui entraîne sa "mort".

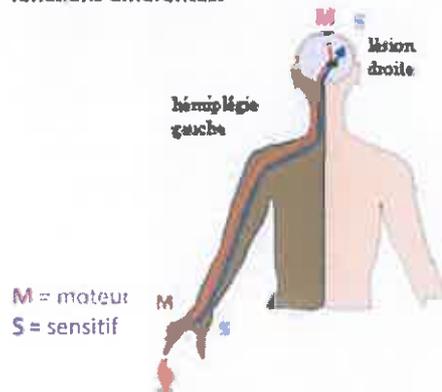


#### • Hémorragique (20%) :

Une artère se rompt dans le cerveau,  
le sang se propage dans le cerveau  
Provoquant une compression néfaste.



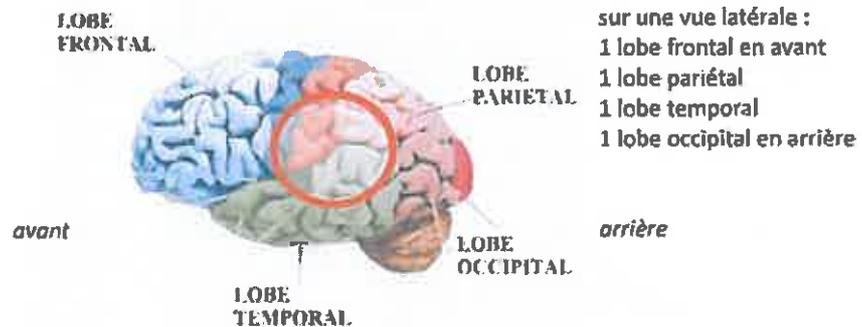
Le cerveau se divise en 2 blocs droit et gauche, appelés hémisphères gérant chacun des fonctions différentes.



Les répercussions (fonctionnelles, corporelles...) de la lésion cérébrale se voient du côté opposé à la lésion.

Ainsi, une lésion cérébrale droite entraîne une hémiplégié gauche.

Chaque hémisphère est constitué de 4 parties appelées lobes :



sur une vue latérale :  
 1 lobe frontal en avant  
 1 lobe pariétal  
 1 lobe temporal  
 1 lobe occipital en arrière

Chaque lobe a un rôle spécifique.

Selon la localisation de la lésion cérébrale, les conséquences physiques et mentales sont différentes.

Une lésion localisée préférentiellement au niveau de la zone temporo-pariétale droite entraîne des problèmes de négligence. ○

## Les conséquences de l'AVC...

L'AVC. que vient de subir votre proche a entraîné plusieurs conséquences.

- L'hémiplégie est certainement la plus flagrante d'entre elles. Elle se caractérise par la paralysie de la moitié gauche du corps avec atteinte de la motricité et de la sensibilité. Plusieurs éléments peuvent influencer la sévérité de l'hémiplégie comme la localisation de la lésion cérébrale, son étendue...
- La spasticité peut être également invalidante. Elle se manifeste par une exagération du tonus musculaire qui perturbe le mouvement et peut fixer les segments de membre dans une position gênante. Plus simplement, certains muscles se contractent seuls en permanence empêchant ou gênant les mouvements.
- Les troubles du schéma corporel (hémiasomatognosie), l'héminégligence ou la difficulté à se rendre compte de sa paralysie (anosognosie) sont des éléments pouvant compliquer le tableau clinique.

*Dans ce livret, nous nous attachons surtout à traiter le problème de l'héminégligence.*

## Définition de l'héminégligence

- L'héminégligence a de nombreuses définitions.
- La plus connue est sans doute celle de Heilman :  
" Un patient atteint du syndrome de négligence a des difficultés à signaler, à répondre ou à s'orienter vers des stimuli nouveaux ou porteurs de signification lorsque ceux-ci sont présentés du côté opposé à une lésion cérébrale."  
→ Une personne héminégligente a du mal à porter attention à l'espace gauche même si des stimulations sont de ce côté (lumières, sons...).
- Ce comportement ne peut pas s'expliquer par un déficit sensitif, moteur ou sensoriel pur, même si ces déficits peuvent accompagner l'héminégligence.
- Ce syndrome est dû à la lésion cérébrale dans le lobe pariétal et notamment au niveau de la zone temporo-pariétale.

## Les conséquences de l'héminégligence

L'héminégligence se manifeste à différents niveaux.

Dans ce livret, nous essayons de décrire le plus grand nombre de situations possibles, mais vous ne serez peut-être pas confrontés à toutes.

### Conséquences corporelles

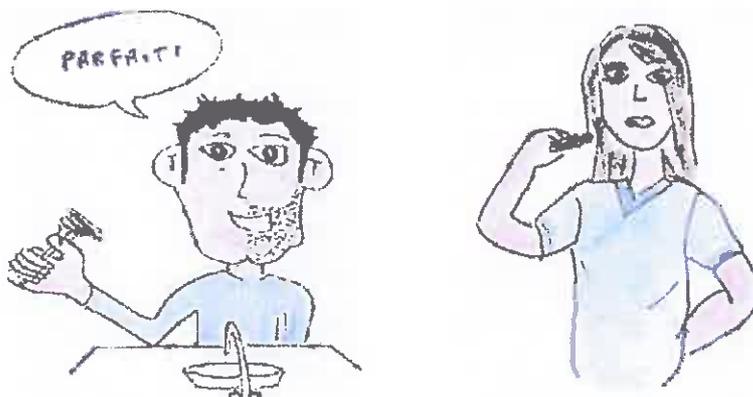
Votre proche va négliger la moitié gauche de son corps.

• Il ne se lavera que la moitié droite du corps, ou lors de l'habillage, n'ajustera ses manches et son col qu'à droite.

Les hommes ne se raseront que la partie droite du visage en négligeant la gauche.

Les femmes ne se maquilleront que la moitié droite du visage.

Pourtant, cela leur semble correct et bien fait.



• D'autres situations de négligence sont sans doute moins flagrantes au premier coup d'œil mais révèlent ces mêmes difficultés à prendre en compte le corps dans son ensemble :

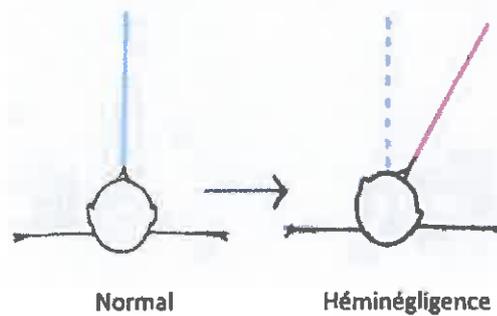
- branche gauche des lunettes mal ajustée
- brossage des dents à droite seulement
- coiffage...



Il pourra également laisser sa main pendante dans les rayons du fauteuil roulant au risque de se blesser.

### Conséquences référentielles

La notion du "droit devant" est biaisée chez les personnes hémipariétiques. Normalement, l'axe sépare équitablement l'espace entre la gauche et la droite. Dans l'hémipariété, cet axe est dévié vers la droite. Ainsi, votre proche a l'impression d'être de face alors qu'il a la tête tournée vers la droite.



## Conséquences spatiales

La négligence s'étend également à l'espace proche ou lointain.

- Ainsi, lors des déplacements votre proche peut heurter les chambranles des portes sans pouvoir s'en dégager. Les obstacles situés à sa gauche ne sont souvent pas pris en considération.

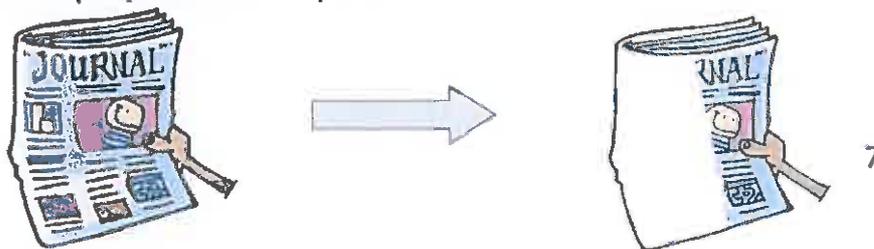


Cela va poser des problèmes quand votre proche va vouloir retrouver une autonomie pour se déplacer.



- Vous pouvez retrouver des situations d'héminégligence à d'autres moments dans la journée, comme lors des repas. Il peut ne manger que la moitié de son assiette et vous dire qu'il veut se resservir car il a encore faim, ou chercher certains aliments placés à gauche.

- De la même façon, il peut ne lire que la moitié droite des pages d'un journal sans se rendre compte que sa lecture n'a pas de sens.

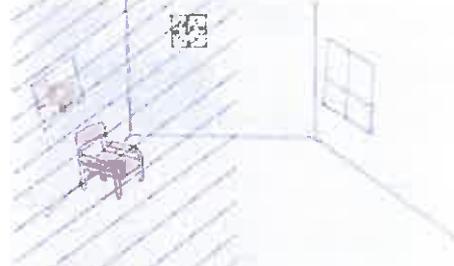
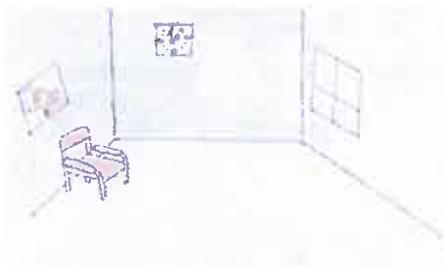


### Conséquences représentationnelles

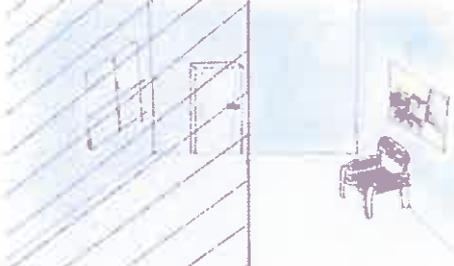
• L'héminégligence peut se répercuter aussi au niveau de la représentation mentale de lieux par exemple.

Si vous demandez à votre proche de décrire les yeux fermés un endroit qu'il connaît, il ne vous parlera que des éléments situés à sa droite en oubliant de citer ceux qui se trouvent à gauche, mais il sera capable de les évoquer si mentalement vous lui demandez de se retourner de 180°.

Prenons l'exemple d'une pièce avec une fenêtre d'un côté et un tableau de l'autre : selon la façon dont il se situe mentalement dans la pièce, il n'évoquera que l'un ou l'autre des éléments.



→ S'il s' imagine à la porte il ne citera que la fenêtre.



→ S'il s' imagine sous l'horloge, il ne citera que le tableau et la chaise.

### Conséquences attentionnelles

• Votre proche a spontanément du mal à orienter son attention vers la gauche même si des stimulations sont faites de ce côté.  
Son attention est automatiquement attirée à droite par une hyper-attention portée aux stimulations du côté droit.

Par exemple, autour d'une table il ne parlera qu'aux personnes situées à sa droite en délaissant totalement celles qui se trouvent à sa gauche.



## Les différentes prises en charge

La rééducation de l'héminégligence est pluridisciplinaire : elle met en jeu différents professionnels de rééducation comme le kinésithérapeute, l'ergothérapeute ou encore le psychomotricien.

Chacun, avec ses compétences, met tout en œuvre pour optimiser la rééducation de l'héminégligence.

D'une manière générale, aucun délai de rééducation ne peut être avancé. Le temps de la rééducation dépend vraiment de la gravité de la lésion initiale et de son évolution.

Dans tous les cas, il faut considérer que la rééducation se poursuit même après la sortie du centre.

### En Kinésithérapie

- Les objectifs principaux en kinésithérapie sont :
  - automatiser la protection du côté gauche par le côté droit pour éviter les chocs, les plaies...
  - accompagner les déplacements et les transferts jusqu'à l'autonomie
  - inciter à explorer l'espace gauche
  - stimuler les auto-mobilisations (le patient mobilise lui-même son côté gauche)
- Les premiers signes de récupération sont en général l'automatisation des consignes et des gestes. Il n'y a plus besoin de répéter sans cesse de faire attention aux obstacles, de penser à regarder à gauche...
- La répétition est la clé de la rééducation de l'héminégligence. Les stimulations, les consignes sont répétées de nombreuses fois pour que le patient les automatise. Lui écrire ce qu'il fait et lui dire de penser à regarder sont aussi des conseils de le rendre plus actif dans sa rééducation.  
Il n'y a pas de travail spécifique en kinésithérapie pour la rééducation de l'héminégligence. Les kinésithérapeutes stimulent l'exploration de l'espace gauche et l'automatisation de comportements adaptés pour diminuer les répercussions de l'héminégligence.
- Des petits exercices sont parfois donnés au patient. Par exemple, il peut lui être demandé de faire des auto-mobilisations le matin, de travailler son équilibre lorsqu'il est assis...  
Il est incité aux déplacements si c'est possible, tout en faisant bien attention aux consignes pour ne pas se mettre en danger.

- Les kinésithérapeutes peuvent conseiller des aides techniques pour faciliter certains gestes de la vie quotidienne ou rendre plus sûrs les déplacements avec cannes, releveurs ou écharpes.

### En Psychomotricité

- Le psycho-motricien a une action plus spécifique sur l'héminégligence.
- Les objectifs principaux sont :
  - travailler sur le schéma corporel : comment le patient perçoit son corps
  - l'aider à prendre conscience du trouble : beaucoup de patients au départ ne se rendent pas compte de leur héminégligence, on dit qu'il sont anosognosiques.
  - lui faire accepter son corps tel qu'il est et lui montrer les possibilités encore existantes : travail de l'estime de soi
  - l'écouter, le rendre acteur de sa rééducation, travailler sur son ressenti
  - solliciter son attention
- On observe en général les premiers signes d'amélioration au niveau du visage et de la déviation de son axe corporel qui perturbe le "droit devant". Le patient peut plus facilement regarder devant lui et tourner la tête à gauche. Des progrès lors de différents déplacements seront ensuite observés (moins de chocs...).
- Le miroir est un très bon outil pour travailler sur la prise de conscience du corps et de l'héminégligence.  
 Evoquer les yeux fermés les différentes parties du corps, les nommer, parler de son ressenti permet aussi une réorganisation de l'image mentale.  
 La relaxation peut aussi être une aide pour certains patients.  
 L'imitation de gestes est également utilisée dès les premiers signes de récupération pour solliciter au maximum les capacités du patient et diminuer les signes de négligence.  
 Il faut toujours que le bras du patient soit placé dans son champ de vision pour qu'il l'utilise au maximum.  
 L'organisation spatiale est également rééduquée à travers un travail sur plan de table ou lors d'exercices d'orientation ou de repérage dans l'espace.
- A la maison, il faut vraiment inciter le patient à explorer le côté gauche au maximum (lecture, dessin, jeux, soins du corps...). Il ne faut pas hésiter à proposer des sorties en tenant compte des centres d'intérêt de la personne héminégligente sans la forcer non plus.

## En ergothérapie

- Les tests validés pour évaluer l'héminégligence et ses répercussions se font en ergothérapie et sont transmis au reste des thérapeutes.
- Les objectifs principaux sont aussi organisés en fonction des conséquences de l'héminégligence (corporelles, spatiales...)
- Les premiers signes observés concernent en général l'axe tête-tronc qui se normalise, la possibilité sur stimulation puis sans stimulation de se diriger vers l'espace gauche négligé ou encore la diminution du nombre de heurts dans les obstacles.
- En rééducation, beaucoup d'exercices pour l'exploration visuelle sont utilisés (détection de cibles, utilisation de lasers, organisation spatiale à partir de plans...). L'objectif est d'inciter le patient à s'orienter vers son côté gauche. La mise en situation de vie quotidienne est également très intéressante. Par exemple lors de la réalisation d'un repas le patient va devoir suivre une recette, faire des courses, choisir les ingrédients, vérifier les poids de ces ingrédients...
- Il peut être demandé au patient pour participer plus activement à la rééducation, de lire un journal ou de regarder un film puis ensuite d'en parler, de faire le point.
- Il est conseillé aux proches d'utiliser le côté ludique. Ils ne sont pas rééducateurs, le patient doit pouvoir souffler un peu, mais peuvent proposer aussi des stimulations efficaces à travers des jeux, des sorties...

*N'hésitez pas à rencontrer les équipes de rééducation. Elles pourront vous apporter des conseils, des astuces supplémentaires pour la vie quotidienne.*

## Les différentes aides

### Aides humaines

Vous pouvez aider votre proche par des moyens simples.

- Placez-vous à sa gauche lorsque vous lui parlez.



- Placez certains objets usuels (télécommande, magazines...) à gauche mais tout en laissant les indispensables (sonnette d'urgence, téléphone) à droite.



A la maison, laissez la brosse à dent à gauche et placez le dentifrice à droite par exemple pour l'obliger à explorer l'hémispace gauche.

L'objectif est de contraindre votre proche à s'orienter vers la gauche.

- Communiquez régulièrement avec l'équipe soignante pour connaître les capacités de votre proche et ainsi éviter de le confronter à des situations d'échecs répétés qui pourraient le décourager.

• N'hésitez pas à lui laisser du temps pour se reposer. Face à ces nombreuses sollicitations et suite à l'AVC, une fatigabilité plus importante peut se faire sentir.

• Enfin, l'entourer et le soutenir sont déjà une part importante de l'aide que vous pouvez apporter à votre proche.  
Encouragez-le, soutenez-le. Votre aide ...

### Aides matérielles/techniques

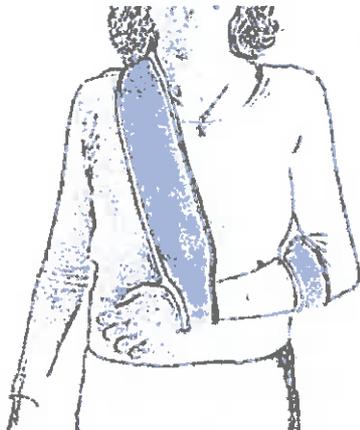
Elles sont là pour pallier aux autres déficiences de votre proche, mais sa négligence vous obligera sans doute, au moins au début, à surveiller leur mise en place et leur utilisation.

#### • Écharpe

Il existe plusieurs modèles d'écharpe pour les hémiplégiques.  
La plus utilisée est l'écharpe simple à deux anneaux.

#### ■ Mise en place de l'écharpe :

- \_ placer l'anneau le plus grand autour du coude gauche
- \_ passer l'écharpe sous l'aisselle gauche et la rattraper du côté droit du cou en avant
- \_ placer le 2ème anneau autour du poignet gauche  
→ l'écharpe est ainsi croisée dans le dos.





→ contraintes cervicales trop importantes

#### → Canne

• Pour la marche, votre proche a peut-être une canne simple



ou une canne tripode.



Celle-ci doit être avancée en même temps que le pied gauche hémiplégié.

#### → Fauteuil Poussoir

• Si la marche est impossible, les déplacements se font en fauteuil roulant par propulsion podale (avancement du pied droit) et/ou manuelle (la main droite fait tourner la roue).

Dans cette situation, rappelez-lui de :

- ne pas oublier sa main gauche dans les rayons ou sous ses fesses mais de bien la positionner sur l'accoudoir
- de repositionner correctement son pied gauche sur le cale-pied si celui-ci était enlevé



- Quel que soit le mode de déplacement, vous devez encourager et corriger votre proche à faire attention à ses trajectoires. Sollicitez-le également à bien regarder à gauche afin d'éviter les obstacles et diminuer le risque d'accident.

#### • POINTS

Votre proche doit exploiter au maximum ses capacités en participant activement. N'hésitez pas à voir avec l'équipe soignante quelles sont ses capacités. Du fait de la négligence, il pourra oublier de dégager ses membres hémiplégiques. Lors des transferts, vous devrez donc bien faire attention à son côté hémiplégique.

Ce livret n'a pas pour but de vous apprendre la manutention. Il est là pour vous donner quelques principes afin que les transferts se passent le mieux possible :

- gardez le dos bien droit
- pliez les membres inférieurs
- rapprochez-vous au maximum de votre proche
- pensez à bien dégager et aménager l'espace pour que vous ayez le plus de facilité

## Témoignages

D'autres personnes victime d'héminégligence ont accepté, avec du recul, de témoigner pour vous expliquer leur point de vue sur ce syndrome.

### Mme B.

a fait un AVC il y a 13 ans.

" J'ai été confrontée à des situations qui portent à rire aujourd'hui : accrocher la porte en fauteuil roulant du côté gauche, oublier ma main dans le pantalon, m'asseoir dessus, la laisser dans la porte de la voiture et refermer, baver et oublier de m'essuyer, laisser tomber les objets...

Les médecins et l'équipe soignante m'ont expliqué peu de choses sur l'héminégligence. Ils m'ont dit que c'était une des séquelles de mon AVC.

Pour vivre avec, il faut redoubler d'attention, être vigilant et anticiper.

Aujourd'hui, je me déplace seule et j'utilise mon bras de façon robotique l'hiver, c'est plus fluide l'été.

Concernant l'héminégligence, quelques séquelles se manifestent quand je suis fatiguée ou énervée.

La régression des signes s'est faite à petits pas.

Un mi-temps thérapeutique m'a été refusé, je n'ai donc pas pu reprendre mon travail mais j'ai retrouvé de nombreuses activités.

Je fais de la gymnastique douce, du tandem, de la moto en passager, des ballades en voiture à cheval, de la cuisine, de l'aquagym.

J'ai une séance par semaine d'entretien chez le kiné.

Je suis aujourd'hui bénévole de France AVC en centre de rééducation.

Les personnes de mon entourage par leur présence dans les cas difficiles, m'ont apporté une grande aide morale. Elles ont été des acteurs importants de ma récupération par leurs encouragements à faire des efforts pour paraître normale."

M. F.

a fait un AVC il y a 4 ans.

"J'ai vécu l'héminégligence comme un cauchemar ; je m'en suis très vite rendu compte. Je me sentais fatigué, j'avais une perte de vision dans le champ gauche, je mangeais la moitié de mon assiette, j'avais des difficultés à tenir mes couverts..."

Une grande concentration m'a permis de compenser l'héminégligence. Je devais faire attention à chaque mouvement.

Les répercussions se sont largement effacées avec la rééducation.

Actuellement, j'utilise mon membre supérieur hémiplégique avec quelques réserves (douleurs résiduelles, hésitations) et je me déplace seul.

J'ai aujourd'hui des séquelles d'héminégligence pour les activités occasionnelles ou l'axe de la position assise. Mon pied gauche accroche parfois les pattes des chaises ou les tranches des portes car les pieds droit et gauche ne sont pas synchrones dans les déplacements rapides.

Ma main gauche ne peut assurer une prise d'objet (aussi bien pour le serrage que pour le relâchement) si la main droite la distrait ; la gauche n'est efficace que s'il y a une super concentration c'est-à-dire si la droite fait la même chose.

La régression des signes d'héminégligence s'est faite lentement de mon point de vue, mais pas de celui de mon entourage.

Je n'ai pas d'activité professionnelle car j'étais déjà retraité quand l'AVC est survenu ce qui ne m'empêche pas d'avoir des loisirs. L'après-midi, je me promène, je joue aux cartes...

J'assure également une fois par quinzaine une permanence avec France AVC pour les familles et visite les "nouveaux AVC" à l'hôpital pour leur parler car ils sont très désorientés.

Pour les repas, la toilette et l'habillement, j'ai bénéficié d'une auxiliaire de vie et ma famille était présente de façon quasi permanente.

Selon moi, mon entourage a été indispensable par le soutien moral, les motivations. Il souligne les progrès, la nouvelle autonomie, rappelle les consignes simples...

C'est une aide incontournable pour tenir dans le temps, une présence active d'accompagnement ; seule la famille peut assurer cette proximité."

## Liens utiles

*Cette rubrique est conçue pour vous donner les liens nécessaires si vous souhaitez avoir d'avantage d'informations sur les aides possibles, sur les AVC...*

### Structures pour l'insertion ou la reconversion professionnelle

- A.G.E.F.I.P.H. (association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)
- FIPHFP (fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) : [www.fiphfp.fr](http://www.fiphfp.fr)
- réseaux des caps emplois : [www.capemploi.net](http://www.capemploi.net)
- S.A.M.E.T.H. (service d'appui au maintien en emploi des travailleurs handicapés)

### Organismes de Sécurité Sociale

- C.P.A.M. (caisse primaire d'assurance maladie) : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- M.S.A. (mutualité sociale agricole) : [www.msa.fr](http://www.msa.fr)
- R.S.I. (régime social des indépendants) : [www.le-rsi.fr](http://www.le-rsi.fr)
- C.A.R.S.A.T. (caisse d'assurance retraite et de la santé au travail) (ex C.R.A.M.)

### Structures d'accompagnement social

- C.C.A.S. (centres communaux d'action sociale) : [www.ccas.fr](http://www.ccas.fr)
- Service social du Conseil Général
- M.D.P.H. (maison départementale des personnes handicapées) : [www.mdph.fr](http://www.mdph.fr)
- C.D.A.P.H. (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

- C.A.F. (caisse d'allocations familiales) : [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Associations représentatives et/ou gestionnaire du service d'accompagnement

- A.D.M.R. (association du service à domicile et du service à la personne) : [www.admr.org](http://www.admr.org)
- A.P.A.J.H. (association pour adultes et jeunes handicapés) : [www.apajh.org](http://www.apajh.org)
- A.P.F. (association des paralysés de France) : [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)
- France AVC : [www.franceavc.com](http://www.franceavc.com)
- G.I.H.P. (groupement pour l'insertion des handicapés physique) : [www.gihonational.org](http://www.gihonational.org)
- S.F.N.V. (société française neuro-vasculaire) : [www.sfnv.fr](http://www.sfnv.fr)
- SOS attaque cérébrale : [www.attaquocerebrale.org](http://www.attaquocerebrale.org)

Pour en savoir plus

- H.A.S. (haute autorité de santé) : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

## Lexique

*Ce lexique est conçu pour vous aider à comprendre ce livret et le discours médical.*

- **Accident Ischemique Transitoire (A.I.T.)** : accident neurologique d'installation brusque et de durée brève  
récupération complète en moins de 24h  
*signal d'alarme → épisode avant-coureur d'un A.V.C.(il faut y faire attention)*
- **Accident Vasculaire Cérébrale (A.V.C.)** : accident neurologique avec arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau du cerveau (caillot ou hémorragie) se prolongeant plus de 24h  
Sa gravité dépend de l'importance de la lésion.
- **Agnosie** : impossibilité à reconnaître un stimulus en l'absence de lésion périphérique
- **Aide technique** : matériel conçu pour faciliter la vie quotidienne et augmenter l'autonomie (fauteuil roulant, releveur, cannes, enfile-bas...)
- **Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.)** : garantit aux adultes handicapés, un revenu minimum pour faire face aux dépenses de la vie courante
- **Anévrisme artériel** : dilatation localisée d'une artère pouvant entraîner une hémorragie
- **Anosodiaphorie** : indifférence affective à la réalité  
→ évolution positive de l'anosognosie
- **Anosognosie** : trouble neurologique ayant pour conséquence le déni de la pathologie.  
le patient ne se rend pas compte de ses déficiences et peut même ne pas comprendre la raison de son hospitalisation.  
fréquente dans les lésions cérébrales droites
- **Allocation personnalisée d'autonomie (A.P.A.)** : garantit aux personnes âgées en manque ou en perte d'autonomie. (minimum 60 ans). Fonction du G.I.R.
- **Asomatognosie** : trouble du schéma corporel  
incapacité partielle ou totale de reconnaître des parties de son corps comme siennes  
fréquente dans les lésions pariétales droites

- Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.)  
commission attribuant les aides humaines, techniques, animalière  
en lien avec la M.D.P.H.
- Déficiences individuelles handicap notions souvent évoquées par les équipes soignantes  
afin d'évaluer les atteintes des patients
  - déficience : atteinte d'un organe ou d'une fonction  
*exemple : paralysie*
  - incapacité : découle des déficiences  
impossibilité d'action  
*exemple : marche autonome sans aide*
  - handicap/désavantage : lié à l'environnement, au sexe, à l'âge du patient  
impossibilité d'accomplir un rôle considéré comme normal dans la  
société  
le handicap peut être professionnel, social, familial, de loisir...  
selon les individus
- Désorientation temporo spatiale : difficulté à s'orienter dans le temps et l'espace
- Electroencephalogramme (EEG) : examen mesurant l'activité cérébrale du cerveau par  
l'intermédiaire d'électrodes sur le crâne
- Escarre : nécrose (mort) des tissus au niveau des appui si ceux-ci sont prolongés
- Fonctions cognitives : fonctions intellectuelles permettant de percevoir le monde  
extérieur et d'agir sur celui-ci : langage, mémoire, représentation de l'espace...
- G.I.R. (groupes de réorientation) : permet de classer les personnes en fonction des  
différents stades de perte d'autonomie. Il y a 6 groupes.
- Hémianopsie latérale homolatérale (HLL) : perte de la moitié homolatérale à l'hémiplégie  
du champ visuel de chaque œil
- Hémiparésie : non reconnaissance de la moitié du corps par perturbation de la  
représentation mentale de cet hémicorps
- Héminegligence = négligence spatiale unilatérale : défaut d'attention ou d'intérêt pour  
un côté (espace, corps)  
plus fréquent chez les hémiplégiques gauches avec lésions pariétales droites
- Hospitalisation à domicile (HAD) : structure permettant le maintien à domicile de  
patient dont l'état ne nécessite pas d'hospitalisation, mais ayant tout de même  
besoin d'une prise en charge médicale et paramédicale

- **ischémie** : insuffisance ou arrêt de la circulation du sang dans un tissu, un organe
- **imagerie par résonance magnétique (IRM)** : examen permettant d'avoir une image en 3 dimensions du cerveau ou du corps pour voir les lésions
- **Lésion centrale** : lésion au niveau du cerveau ou de la moelle épinière
- **Lésion périphérique** : lésion hors du cerveau ou de la moelle épinière
- **MADPH** : maison départementale pour personne handicapée  
 créée par la loi d'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005  
 → accueille et accompagne les personnes handicapées  
 → facilite les démarches des personnes handicapées  
 → met en œuvre les compensations
- **Médecine Physique et Rééducation (MPRE)** : spécialité médicale destinée au service de rééducation. rôle de supervision, de coordination des différents intervenants
- **Plasticité cérébrale** : capacité du cerveau à se réorganiser après une lésion cérébrale et ainsi retrouver certaines fonctions grâce à des processus d'apprentissage adaptés
- **Prestation de compensation** : aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées âgées de moins de 60 ans. couvre les aides humaines, matérielles et animalières
- **sensibilité superficielle** : perception de stimuli cutanés (contact, chaud/froid, douleur)  
 troubles : hypoesthésie : diminution de la sensibilité  
                   hyperesthésie : augmentation de la sensibilité  
                   paresthésie : sensations anormales  
                   anesthésie : perte totale de la sensibilité
- **sensibilité profonde** : perception de la position des articulations (statesthésie) ou des mouvements (kinesthésie)
- **SPASTICITÉ** : augmentation pathologique du tonus musculaire
- **Syndrome** : mouvement parasite du côté hémiparétique survenant lors d'un mouvement volontaire
- **Thrombolyse** : traitement permettant la dissolution d'un caillot sanguin



## Questions aux médecins et thérapeutes



## Comprendre et Vivre avec l'Héminégligence

**Ce livret est fait pour vous accompagner au quotidien face à l'héminégligence.**

**Il vous aidera à comprendre ce syndrome et ses conséquences tout en vous proposant des conseils utiles pour améliorer certaines situations au quotidien et aider votre proche.**

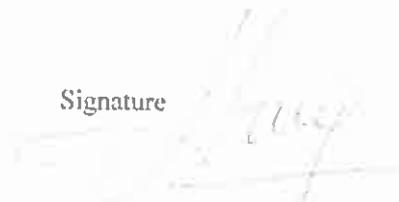


***Ce livret a été réalisé par Emeline MARIE-LUCE grâce à la participation du Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Lay-Saint-Christophe (54).***

Je, soussigné, .....  
autorise Melle Emeline MARIE-LUCE à utiliser mon témoignage, dans le cadre de la  
réalisation de son travail écrit en vue de l'obtention du Diplôme d'État.

Le .....  
A .....

Signature



## Annexe VI : Préférences des patients et des usagers

pour la présentation des documents écrits (HAS) :

POINTS POSITIFS	POINTS NEGATIFS
<ul style="list-style-type: none"><li>● ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif</li><li>● information honnête, pratique, non condescendante</li><li>● personnalisation : utilisation du "vous" plus impliquant</li><li>● vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre</li><li>● phrases courtes, explication des termes</li><li>● texte concis, avec une structure visible</li><li>● caractères lisibles</li><li>● édition professionnelle</li><li>● mélange équilibré du texte et des illustrations</li><li>● éléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, possibilité d'enregistrer des informations sur les symptômes et leur évolution, espace pour des notes personnelles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal</li><li>● information masquant les problèmes réels</li><li>● dépersonnalisation : parler des patients en général</li><li>● langage et explications compliqués, texte mal écrit</li><li>● texte trop long, termes trop techniques</li><li>● texte trop dense et non structuré</li><li>● taille trop petite des caractères</li><li>● édition d'amateur, d'apparence "bon marché"</li><li>● présentation triste, non attractive</li></ul>