



FRAGILE SUISSE

Pour les personnes avec une lésion cérébrale
et leurs proches



Vivre avec une lésion cérébrale

Guide pour les personnes concernées et leurs proches

Brochure d'information spécialisée n°1

Vivre avec une lésion cérébrale

Guide pour les personnes concernées et leurs proches

Remarque : cette brochure a été conçue en 2007 et a été révisée et réimprimée à plusieurs reprises depuis lors. Pour l'édition actuelle 2023, la brochure a été principalement vérifiée et adaptée au niveau du contenu. Il a été renoncé à une révision linguistique complète.

Mentions légales :

Brochure d'information spécialisée n°1

3^{ème} édition

©2023, **FRAGILE Suisse**

Badenerstrasse 696

8048 Zurich

Tél. 044 360 30 60

www.fragile.ch



Rédaction :

Anja Marti-Jilg

Illustrations et photos :

Tres Camenzind

Daniel Gaemperle

Hocoma AG

Ethan Oelmann

REGA Fotodienst

Anja Marti-Jilg, PEBITA,

Rudolf Welten

Traduction :

medical language service GmbH, Freiburg im Breisgau

Mise en page :

Bildmanufaktur D. Gaemperle, Kleinlützel

Révision :

Carine Fluckiger, Ludwig Poget, Sophie Roulin-Correvon

Impression :

bc medien ag, Münchenstein

Dons pour FRAGILE Suisse :

CCP 80-10132-0

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0



Mix
Produktgruppe aus vorbildlich
bewirtschafteten Wäldern und
anderen kontrollierten Herkünften
Zert.-Nr. IMO-COC-028239
www.fsc.org
© 1996 Forest Stewardship Council

Avant-propos

1.	Structure et fonctions du cerveau	7
2.	Les origines d'une lésion cérébrale	9
2.1	Que se passe-t-il lors d'une attaque cérébrale ?	10
2.2	Qu'est-ce qu'un traumatisme de la boîte crânienne (TBC) ?	11
3.	Soins aigus lors d'une lésion cérébrale	15
3.1	Marche à suivre après la phase aiguë	19
4.	Réhabilitation	21
4.1	La réhabilitation intensive	21
4.2	Après la clinique de réhabilitation	25
4.3	Quand et pour combien de temps a-t-on droit à une réhabilitation ?	26
5.	Handicaps visibles et invisibles	29
6.	Retour à la vie quotidienne	33
6.1	Séquelles psychologiques et acceptation	33
6.2	Conseil social pour les personnes atteintes et leurs proches	37
6.3	Logement	39
6.4	Groupes de parole et d'entraide	41
6.5	Reprise du travail	43
7.	Assurances	49
7.1	Prestations des assurances sociales	49
7.2	Responsabilité civile: obligations de l'auteur des dommages	51
7.3	Prestations des assurances privées	52
7.4	Choisir son avocat·e au bon moment	54
8.	La problématique des proches	56
9.	Adresses utiles en Suisse	62
10.	Portrait de FRAGILE Suisse	65
11.	Glossaire	67

Chère lectrice, cher lecteur,

Cette brochure s'adresse aux personnes victimes d'une lésion cérébrale et à leurs proches, ainsi qu'à tous ceux qui souhaitent un rapide exposé sur ce sujet complexe.

Dans cet ouvrage, nous parlons de lésion cérébrale acquise et non de lésions présentes dès la naissance. Nous nous adressons donc en premier lieu aux personnes qui ont subi une attaque cérébrale ou un accident avec traumatisme crânio-cérébral, ainsi qu'à celles qui présentent des lésions cérébrales consécutives à l'opération d'une tumeur. Il existe d'autres causes de lésions qui seront brièvement mentionnées dans cette brochure, sans être davantage approfondies.

Chez FRAGILE Suisse, le travail de conseil et d'information concerne avant tout le bouleversement des conditions de vie après une lésion cérébrale. Lorsque les blessures apparentes sont guéries, peu importe souvent que la lésion cérébrale soit due à un accident, une attaque cérébrale ou un déficit d'oxygénation. Chez la plupart des victimes et leurs proches, une lésion cérébrale laisse une profonde cicatrice dans la vie.

L'intention de ce guide est de montrer aux personnes touchées par une lésion cérébrale et à leurs proches ce qui se produit lors d'une lésion de ce type, ainsi que les formes que peuvent prendre les processus de réadaptation. Les répercussions des lésions cérébrales sont propres à chacun-e. Les victimes proviennent par ailleurs d'horizons différents. Les situations en matière d'assurances varient et il en va malheureusement de même pour les possibilités de réhabilitation, selon que la lésion cérébrale est due à un accident ou à une maladie (p. ex., une attaque cérébrale). L'âge de l'individu au moment de la lésion cérébrale compte aussi, de même que la présence ou l'absence de famille à ses côtés ou encore le fait que la personne concernée exerce une activité professionnelle ou non. Nous avons tenté de prendre en considération autant de situations que possible dans cet ouvrage et nous espérons que les personnes vivant avec une

lésion cérébrale et leurs proches pourront en tirer un maximum de profit. Toutefois, certaines personnes se diront probablement, à certains passages : « Pour moi, c'était différent. »

Cette brochure s'apparente à un guide dans la mesure où elle aborde les questions d'une manière chronologique, des causes d'une lésion cérébrale au retour à la vie quotidienne. Plusieurs brochures spécialisées sont disponibles en complément à certains chapitres. Elles traitent de façon plus approfondie d'aspects spécifiques de la vie avec une lésion cérébrale qui nous paraissent essentiels.

L'ensemble de ces textes a fait et fait l'objet de discussions et de corrections de la part d'un comité de lecture composé de personnes concernées, de leurs proches ainsi que de divers spécialistes, afin de garantir aussi bien l'actualité des faits énoncés que l'intérêt des lecteurs.

Nous aimerions remercier chaleureusement les membres de ce comité de lecture, de même que les spécialistes qui nous ont apporté leurs conseils et les auteurs. Par ordre alphabétique :

Irène Dietschi (auteure)

Ruedi Eberhard (personne concernée)

Agnes Freimann (directrice du ZBA de Lucerne jusqu'en 2009)

Rosella Giacomini (personne concernée)

Paula Gisler (Helpline FRAGILE Suisse)

Barbara Güntensperger (proche)

Dr Helene Hofer (neuropsychologue)

David Husmann (avocat)

Marianne Mani (responsable de la formation continue de FRAGILE Suisse jusqu'en 2009)

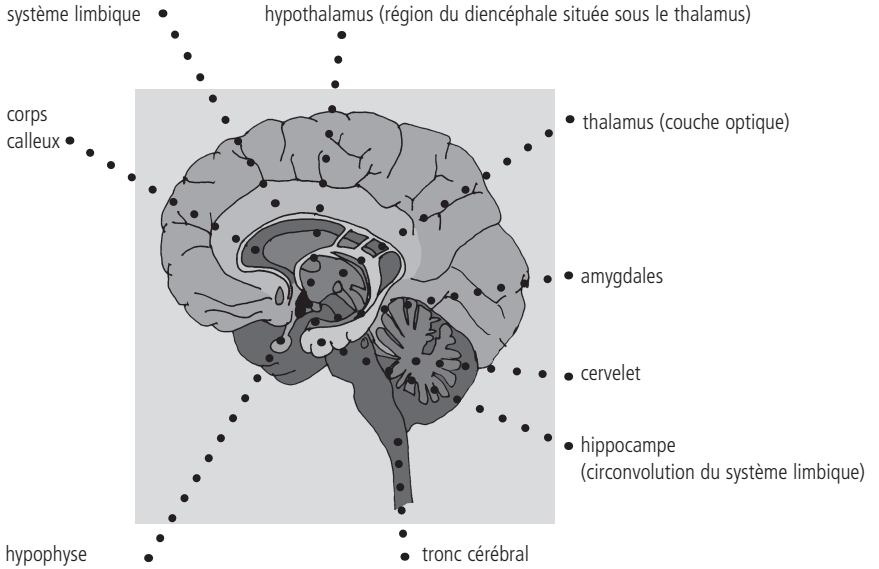
Dr Nick Urscheler (neurologue)

Thierry Weigel (personne concernée)

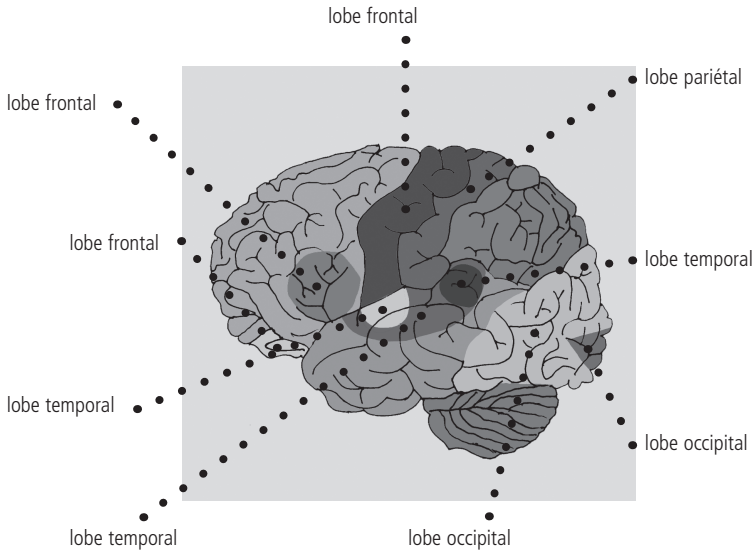
Dr Peter Zangger (neurologue)

Elisabeth Fischbacher Schrobiltgen
Directrice de FRAGILE Suisse (2005–2010)

Vue de l'intérieur du cerveau



Vue latérale du cerveau



Le cerveau contrôle tous les processus et les fonctions de notre organisme. Il est également responsable de notre conscience et de notre pensée. Le cerveau est entouré d'un coussinet contenant le liquide céphalorachidien qui le protège dans la boîte crânienne. La seule grande ouverture de cette carapace osseuse est le trou occipital (foramen magnum) par lequel peut également être assurée la compensation d'une pression intracrânienne.

Le cerveau se divise schématiquement en trois parties: le cortex cérébral, le cervelet et le tronc cérébral. Un profond sillon divise en deux hémisphères le cortex cérébral, particulièrement développé chez l'être humain. Ces deux hémisphères ont des fonctions bien spécifiques, mais travaillent en étroite collaboration. Ainsi, l'hémisphère gauche est notamment responsable des fonctions du langage alors que le droit est responsable de la représentation spatiale.

Le cerveau se compose essentiellement de milliards de neurones (cellules nerveuses) imbriqués les uns dans les autres. Chaque partie du cerveau a une tâche distincte. Lors d'une lésion cérébrale, ce sont non seulement les fonctions contrôlées par les régions du cerveau endommagées qui sont atteintes, mais aussi celles des régions qui y sont associées.

Le lobe frontal est le siège des processus complexes de la pensée, du contrôle du comportement, des impulsions et du mouvement. Il est responsable de la régulation des processus émotionnels. Il est également le siège des connaissances relatives à la vie en société, comme le savoir être ou l'empathie. Dans la partie postérieure du lobe frontal se trouve en outre le lieu de commande de la motricité. Les informations provenant de toutes les autres zones du cerveau y sont rassemblées puis intégrées. C'est là que sont coordonnées les fonctions des autres lobes cérébraux. Le lobe frontal est responsable enfin des fonctions d'exécution ainsi que de la planification et de l'appréciation des actes.

Le lobe temporal joue un rôle important dans les processus de mémoire et dans le traitement visuel.

Une lésion cérébrale peut porter atteinte non seulement aux fonctions qui dépendent des régions du cerveau endommagées, mais aussi aux fonctions des régions qui y sont associées.

1. Structure et fonctions du cerveau

Le lobe pariétal abrite le centre qui perçoit et traite les stimuli sensibles et les informations complexes des sensations de l'organisme. Le lobe pariétal est également important dans le traitement primaire des informations spatiales visuelles.

Le lobe occipital est le siège du traitement des signaux visuels.

Le cervelet se situe au bas de l'occiput, directement sous le lobe occipital. Son rôle est notamment essentiel dans la coordination des mouvements.

Le tronc cérébral se trouve tout en bas du cerveau. Il constitue le prolongement de la moelle épinière, établie dans la colonne vertébrale, et pilote toutes les fonctions vitales telles que la respiration, la circulation sanguine, mais aussi le rythme d'éveil et de sommeil, la mastication et la déglutition.

La direction des signaux et des commandes du cerveau vers le corps (bras, jambes, tronc) ou du corps vers le cerveau est le plus souvent croisée. Ainsi, l'hémisphère gauche du cerveau commande la partie droite du corps ou reçoit des signaux de la partie droite du corps, et inversement.

L'homme possède de loin le cerveau le plus développé et le plus complexe de toutes les espèces vivantes. Même s'il a déjà fait l'objet de très nombreuses recherches, nombre de ses secrets n'ont pas encore été percés. Le cerveau gère et contrôle l'ensemble des fonctions du corps. Il recèle en outre la conscience de notre humanité, le « je » intime. En cas de lésion cérébrale, ce « je » peut aussi être affecté. On dit des personnes victimes d'une lésion cérébrale qu'elles ne sont plus les mêmes qu'avant, que leur personnalité s'est modifiée. C'est en tout cas l'impression qu'elles donnent à leur entourage.

Le cerveau est non seulement notre organe le plus important, mais aussi, à bien des égards, le plus vulnérable. Il est très sensible à l'application de tous types de forces, en particulier aux compressions et aux hémorragies. Les dommages peuvent être extraordinairement variés et évoluent rarement selon un modèle type. Les handicaps résultant des lésions cérébrales peuvent diminuer au fil du temps, en particulier dans le cadre d'un traitement ciblé. Ces processus sont toutefois souvent très lents et ne conduisent que rarement à une guérison complète. Cela tient au fait que les cellules cérébrales détruites ne se reconstruisent pas, alors que d'autres tissus corporels – les cellules cutanées ou osseuses, et même le foie par exemple – se renouvellent en permanence et sont capables de se régénérer, même en cas de lésions importantes. Mais si les tissus cérébraux lésés ne se reconstruisent pas, de nouvelles connexions peuvent en revanche s'établir.

Chaque région du cerveau est spécialisée dans des tâches spécifiques. Lorsqu'une partie du cerveau est touchée, les fonctions qu'elle gère sont limitées, voire détruites. La destruction des cellules nerveuses du cortex moteur, par exemple, entraîne des paralysies, notamment des membres inférieurs. Dans le même ordre d'idées, une lésion des cellules du cortex visuel peut provoquer des troubles de la vision.

Nous connaissons presque tous dans notre entourage une personne vivant avec une lésion cérébrale. Chaque année, 20 000 personnes sont victime d'un accident vasculaire cérébral

Le cerveau est non seulement notre organe le plus important, mais aussi à bien des égards le plus sensible.

Le cerveau commande et surveille toutes les fonctions du corps.

Lorsqu'une partie du cerveau est touchée, les fonctions gérées par celle-ci sont limitées, voire détruites.

(AVC) en Suisse. S'y ajoutent plus de 5 000 personnes victimes d'un traumatisme cranio-cérébral suite à un accident (traumatismes de la boîte crânienne). Alors que les handicaps d'une personne paraplégique sont immédiatement visibles, ceux d'une personne vivant avec une lésion cérébrale ne le sont souvent pas. Peu de gens imaginent la portée réelle d'une lésion cérébrale pour la personne concernée, mais aussi pour sa famille et ses proches.

2.1 Que se passe-t-il lors d'une attaque cérébrale ?

Pour accomplir ses différentes tâches, le cerveau a besoin de grandes quantités d'énergie, qui lui sont apportées par le sang sous la forme de sucre et d'oxygène. Comme il ne peut pratiquement pas stocker d'énergie, il doit être irrigué en permanence. L'attaque cérébrale résulte d'une perturbation de l'irrigation sanguine.

On distingue trois formes d'attaque :

- En cas d'attaque ischémique, un caillot obstrue un vaisseau sanguin. Les régions du cerveau alimentées par ce vaisseau ne reçoivent plus assez d'oxygène et meurent. Ce caillot peut se former directement dans le vaisseau sanguin (thrombose), ou être amené par le sang en provenance du cœur, de l'aorte ou d'une carotide (embolie). Environ 80% des attaques sont d'origine ischémique.
- Une hémorragie cérébrale est un écoulement de sang dans le tissu cérébral, résultant de l'éclatement d'un vaisseau sanguin. Environ 10% des attaques sont provoquées par une hémorragie cérébrale.
- Seulement 5% des infarctus sont provoqués par des hémorragies sous-arachnoïdiennes. Il s'agit de la perforation d'un vaisseau menant au cerveau, la plupart du temps dans la zone des culs-de-sac (rupture d'anévrisme), occasionnant un écoulement de sang entre les tissus extérieur et intérieur du cerveau.

L'attaque cérébrale résulte d'une perturbation de l'irrigation sanguine.

Origines et risques

Souvent, une attaque ischémique est précédée d'« alertes », appelées dans le jargon médical « accidents ischémiques transitoires » (AIT). Il s'agit de symptômes provoqués par une irrigation sanguine temporairement diminuée.

Symptômes typiques :

Trouble transitoire des sensations, paralysie d'un bras, d'une main ou d'une jambe, difficultés à marcher, trouble transitoire de la vision ou du langage, vertiges violents... Autant de signes avant-coureurs d'une possible attaque qui doivent impérativement être pris au sérieux et clarifiés médicalement. En présence de tels symptômes, il faut se rendre sans délai aux urgences. Il sera ainsi possible de prendre les mesures propres à éviter un infarctus cérébral « plus important » qui pourrait provoquer des lésions durables.

Le risque d'attaque cérébrale augmente avec l'âge ; les hommes sont plus affectés que les femmes. Outre ces paramètres, il existe des facteurs de risque sur lesquels il est possible d'influer : pression artérielle élevée, dérégulation de la glycémie (diabète), cardiopathies (fibrillation auriculaire ou insuffisance cardiaque, par exemple), tabagisme, augmentation des lipides sanguins ou manque d'activité physique.

Un mode de vie sain comprenant une activité physique suffisante, l'absence de tabac, un bon équilibre entre stress et détente, sans oublier une alimentation équilibrée, peut contribuer à réduire ces facteurs de risque.

2.2 Qu'est-ce qu'un traumatisme de la boîte crânienne (TBC) ?

Un traumatisme de la boîte crânienne (TBC) est provoquée par l'application d'une force extérieure sur la tête ou par une modification brutale de la vitesse du corps. Ce type de lésion survient le plus fréquemment dans le cadre d'un accident de la circulation.

Les signes avant-coureurs d'une attaque cérébrale doivent être pris au sérieux. En présence de tels symptômes, il faut se rendre sans délai aux urgences.



Un traumatisme de la boîte crânienne survient suite à l'exercice d'une force extérieure sur la tête ou à une modification brutale de la vitesse du corps.

Les autres origines traumatiques, par exemple dans le contexte d'une activité sportive ou d'une agression, sont à ce jour marginales en Suisse. Elles ne doivent toutefois pas être négligées, même si les effets de ce type de lésion apparaissent souvent avec un décalage dans le temps.

Nombre de ces accidents provoquent une violente commotion. Même sans fracture de l'os crânien, la partie « flottante » du cerveau à l'intérieur du crâne, sensible aux coups, peut être projetée contre les tissus durs où, compressée, elle est fortement endommagée. Outre une lésion directe des tissus cérébraux, un traumatisme cranio-cérébral peut être à l'origine d'une hémorragie dans le cerveau (hématome intracérébral) ou entre l'os et le cerveau (hématome épidural ou subdural) résultant de l'endommagement (rupture) des vaisseaux sanguins. Cette hémorragie, de même que les tissus cérébraux gonflés par la compression, ont besoin de place et poussent le cerveau sur le côté, ou, pire, vers le bas, contre le tronc cérébral. Ce déplacement provoque lui aussi une lésion du cerveau par compression qui peut conduire à terme, en l'absence de mesures, à la mort cérébrale.



L'objectif des soins médicaux d'urgence consiste donc souvent à soulager le cerveau de cette pression dangereuse par une intervention chirurgicale, en ouvrant provisoirement la boîte crânienne. La partie de la calotte crânienne découpée sera remplacée par la suite ou remplacée par une plaque en matière plastique.

On distingue trois degrés de gravité du TBC, de 1 à 3, selon l'importance des lésions et des perturbations fonctionnelles cérébrales. On utilise pour cette classification l'« échelle de coma de Glasgow », qui indique l'état de conscience de la personne touchée.

TBC de 1^{er} degré = traumatisme léger: correspond à une commotion légère du cerveau, entraînant uniquement une perte ou un trouble de la conscience transitoire (moins d'une heure). L'ensemble des symptômes disparaît entièrement.

TBC de 2^{ème} degré = traumatisme moyen: la perte de conscience peut durer jusqu'à 24 heures.

TBC de 3^{ème} degré = traumatisme sévère: la perte de conscience dure plus de 24 heures, les lésions neurologiques sont irréversibles, de même que les troubles végétatifs. Un traumatisme de cette gravité laisse en général toujours des séquelles.

D'une manière générale, la durée de la perte de conscience (de quelques heures à plusieurs mois) est donc liée à la gravité de la lésion cérébrale. Mais il peut aussi arriver que la victime soit consciente au moment de l'accident et s'évanouisse par la suite, par exemple si une hémorragie évolue en une lésion cérébrale. Les lésions, qui se répartissent souvent sur plusieurs zones du cerveau, peuvent provoquer, outre une perte de conscience, différents types de troubles fonctionnels : paralysies, troubles de la sensibilité, perte de l'odorat (anosmie), troubles du champ visuel (hémianopsie), de la parole, de la mémoire ou du comportement. Les lésions de la région antérieure du cerveau peuvent provoquer des changements importants du comportement. Enfin, les crises d'épilepsie constituent également une des séquelles possibles des lésions. Le meilleur des traitements ne parvient malheureusement pas à guérir nombre de ces troubles, même à long terme.

Outre les attaques cérébrales et les TBC, il existe quantité d'autres causes de lésions cérébrales, parmi lesquelles les tumeurs cérébrales, les infections ou d'autres types d'inflammation (méningite), des lésions congénitales, les empoisonnements ou un défaut d'approvisionnement en oxygène suite à un arrêt cardiaque ou circulatoire. Toutes ces affections peuvent être à l'origine d'un ou de plusieurs des troubles fonctionnels que nous venons d'évoquer.

D'une manière générale, la durée de la perte de conscience (de quelques heures à plusieurs mois) est liée à la gravité de la lésion cérébrale.



La lésion cérébrale est un cas d'urgence médicale. Les personnes victimes d'une lésion cérébrale doivent donc être admises sur-le-champ dans un centre de soins aigus qui dispose de l'équipement adapté. Si le TBC intervient lors d'un accident de la circulation, ce transfert vers les services spécialisés est généralement rapide. En cas d'attaque cérébrale, où chaque minute compte, le ou la patient-e doit être immédiatement pris-e en charge par un service d'urgences. Dans tous les cas, il s'agit d'empêcher toute lésion supplémentaire du cerveau et de prendre les mesures permettant le meilleur rétablissement possible de la personne. La suite du traitement dépendra du type et du degré de gravité de la lésion cérébrale.

Les soins intensifs en cas de lésion cérébrale sévère visent, outre à préserver les fonctions vitales (respiration et circulation sanguine), à effectuer très rapidement différents examens (par exemple des examens neurologiques, des analyses de laboratoires ou des radiographies). Ceux-ci vont permettre de poser un diagnostic et de définir la suite du traitement. On essaie par ailleurs de créer les conditions optimales pour le rétablissement du cerveau lésé et d'éviter les lésions secondaires, qui peuvent par exemple survenir suite à l'augmentation de la pression à l'intérieur de la boîte crânienne.

En présence d'une lésion cérébrale sévère, les urgentistes doivent déterminer si une opération d'urgence est nécessaire. Le CTscan (tomographie informatisée, TI) ou l'IRM/TRM (imagerie ou tomographie par résonance magnétique) du cerveau jouent à ce moment précis un rôle décisif. Comme on l'a vu au chapitre précédent, il est alors particulièrement important d'éviter les lésions cérébrales secondaires provoquées par compression, à la suite d'une hémorragie ou du gonflement des tissus cérébraux. Les TBC s'accompagnent en outre souvent d'autres blessures, telles que des fractures osseuses ou des lésions au niveau des organes internes (on parle alors de polytraumatismes). Il est primordial de traiter également ces lésions associées. Une lésion concomitante des organes abdominaux accompagnée d'une grave hémorragie peut par exemple avoir la priorité en termes de soins.

L'attaque cérébrale est un cas d'urgence médicale dans lequel chaque minute compte.

En règle générale, une thrombolyse doit être mise en œuvre rapidement, c'est-à-dire dans les trois heures qui suivent l'apparition des premiers symptômes.

Attaque cérébrale: hémorragie ou diminution de l'irrigation sanguine ?

En cas d'attaque cérébrale, il convient de déterminer rapidement au cours de la phase de soins aigus s'il s'agit d'une diminution de l'irrigation sanguine (infarctus ischémique, forme la plus fréquente d'attaque cérébrale), d'une hémorragie cérébrale ou d'une hémorragie sous-arachnoïdienne (épanchement de sang entre les tissus extérieur et intérieur du cerveau). Cette distinction essentielle entre les différents types d'attaques cérébrales se fait en général à l'aide d'une tomographie assistée par ordinateur ou d'une imagerie par résonance magnétique du crâne. Chaque type d'attaque dispose en effet d'un traitement qui lui est propre. Le facteur temps joue donc un rôle décisif dans ce sens également.

Lors d'une attaque ischémique, l'alimentation sanguine des cellules cérébrales est interrompue, entraînant leur mort rapide. On doit donc essayer de rétablir dès que possible l'irrigation sanguine. Pour ce faire, on a parfois recours à un traitement appelé thrombolyse, qui consiste à éliminer les caillots de sang. Pour être possible, cette technique doit être mise en œuvre rapidement, c'est-à-dire dans les trois heures qui suivent l'apparition des premiers symptômes. Des mesures destinées à empêcher la survenue d'une seconde attaque cérébrale doivent également être appliquées dans les tout premiers jours. Les lésions cérébrales ne nécessitent que rarement la réalisation d'opérations en urgence. Celles-ci se font en général en cas d'hémorragie cérébrale.



Unités de soins intensifs et unités neurovasculaires

En règle générale, les personnes atteintes d'un TBC sévère sont traitées au sein d'unités de soins intensifs. Les grands hôpitaux universitaires suisses disposent en outre de services spécialisés appelés « Stroke Units », soit des unités neurovasculaires qui sont destinées à traiter avec rapidité et compétence les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral.

Les soins aigus ou intensifs nécessitent des équipements techniques coûteux. Ainsi le respirateur, par exemple, est un appareil qui assiste ou qui supplée à la respiration des personnes inconscientes et ayant des difficultés respiratoires. Au cours de cette phase, les diverses

fonctions corporelles doivent souvent être surveillées, notamment par monitoring. Ainsi, la fonction cardiaque est contrôlée grâce à un électrocardiogramme. D'autres paramètres importants, telle la tension artérielle ou la saturation en oxygène du sang, permettent de surveiller les fonctions circulatoire et respiratoire. Des sondes spéciales sont fréquemment utilisées au cours de la phase aiguë pour surveiller la pression intracrânienne (la pression à l'intérieur du crâne) de la victime.

Les personnes gravement touchées, en particulier les personnes inconscientes ne pouvant plus s'alimenter et s'hydrater par elles-mêmes. C'est pourquoi les liquides, les aliments ainsi que les médicaments leur sont administrés par le biais de perfusions ou d'une sonde gastrique. Une assistance respiratoire peut être mise en place soit grâce à un tube qui est introduit dans la trachée de la victime à travers la bouche ou le nez, soit grâce à une canule trachéale qui est directement introduite dans sa trachée par une incision réalisée au niveau de son cou. Les personnes souffrant de troubles sévères de la déglutition doivent également être équipées d'une canule trachéale. Celle-ci permet d'empêcher que la salive ou toute autre sécrétion ne passe dans les poumons, protégeant ainsi la victime des risques de pneumonie.

Les unités de soins aigus accueillent également des thérapeutes spécialisés (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie) qui travaillent en étroite collaboration avec le personnel soignant pour mettre en œuvre les premières mesures de réhabilitation. Cette réhabilitation précoce se concentre principalement sur les activités corporelles, la transmission de stimuli tactiles ou auditifs ainsi que l'élimination et le traitement des troubles de la déglutition.

Le pronostic

Au cours de la phase aiguë, il est particulièrement difficile d'émettre un pronostic relatif aux conditions de rétablissement de la personne touchée. Même si le traitement mis en œuvre lors de la phase aiguë est optimal, l'issue peut être fatale. Les examens les plus modernes ne permettent de prévoir avec certitude ni les chances de survie de la victime, ni les séquelles suite à des lésions cérébrales sévères. Si, au cours de cette phase, les médecins hésitent à infor-



La durée du coma dépend de la gravité de la lésion cérébrale. Elle a également une signification sur le plan du pronostic.

L'issue d'un coma réactif dépend de la lésion qui l'a provoqué, de sa durée et de l'âge de la personne touchée.

mer la personne concernée et ses proches, cela ne signifie pas qu'ils cherchent à dissimuler des informations, mais plutôt qu'il leur est impossible de se prononcer de manière fiable sur les chances de guérison de la personne touchée.

Très souvent, les personnes qui ont subi des lésions cérébrales sévères passent d'abord par une étape de perte de conscience. Ils ne se réveillent pas et gardent les yeux fermés. On parle alors de coma. La durée du coma est corrélée à la gravité des lésions cérébrales et présente une signification sur le plan du pronostic. Ainsi, plus le coma se prolonge et plus son issue risque d'être défavorable.

Le coma réactif

Dans les cas de lésions cérébrales graves, le coma peut évoluer vers une phase de coma réactif, dit aussi coma vigile ou encore coma de stade I. Les personnes touchées qui sont dans cet état ont un rythme jour/nuit et ouvrent les yeux à certains moments. Elles restent cependant inconscientes, ce qui rend impossible toute communication avec elles. De ce fait et parce qu'elles demandent des soins importants, ces personnes exigent énormément d'attention de la part de leur entourage et du personnel médico-soignant. Leur pronostic dépend des lésions subies, de leur âge ainsi que de la durée de la phase de coma précédente. Ce pronostic sera très défavorable si le coma réactif dure plus de trois mois et que les lésions sont d'origine atraumatique (dans les cas par exemple d'attaque cérébrale ou d'arrêt cardiaque), et plus de douze mois dans les cas de TBC.

Les personnes qui sont dans un coma réactif peuvent présenter certains signes d'amélioration. Elles parviennent, par exemple, à fixer et à suivre un objet des yeux ou à effectuer des mouvements ciblés des mains. Malheureusement, même dans certains cas de récupération, des séquelles demeurent visibles à long terme.

Il est souvent impossible de dire dans quelle mesure le ou la patient-e en soins aigus perçoit son environnement. Au fil du temps, un état de conscience dit « minimum » peut apparaître. La personne peut alors entrer en contact et communiquer avec son environnement, mais seulement par phases et pour quelques instants. C'est pourquoi, le personnel soignant parle également aux patient-e-s inconscient-e-s lors des soins et des traitements. La visite des

proches pendant cette période est particulièrement recommandée. En effet, c'est souvent le contact avec les membres les plus proches de sa famille qui déclenche chez la personne touchée les premières réactions et les signes d'une amélioration de son état. La période pendant laquelle la personne touchée par une lésion cérébrale se trouve dans l'unité de soins aigus est très éprouvante pour l'entourage, qui se sent désemparé. Cette période est marquée par l'incertitude et l'angoisse alterne avec l'espoir. Il est donc primordial que s'établisse une véritable relation de confiance mutuelle entre les proches et le personnel soignant.

Lorsque la personne touchée reprend connaissance et se voit transférée dans un service normal, elle peut être stimulée de multiples façons. Des séances de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie sont mises en place. L'entourage de la personne concernée devient alors un membre important de l'équipe thérapeutique et il est davantage impliqué dans le processus de soins. La personne touchée peut rester désorientée pendant une période assez longue après sa perte de conscience. Elle peut avoir des réactions inhabituelles en raison de troubles de l'orientation, de la mémoire, de la perception, de l'élocution ou de l'expression entre autres. Ses proches devront donc faire preuve de beaucoup de patience et de compréhension. Dans ce sens, ils doivent aussi être soutenus par le personnel soignant. À ce stade, il est encore difficile de dire jusqu'à quel point la personne concernée pourra récupérer.

L'entourage de la personne concernée peut devenir un membre important de l'équipe thérapeutique.

3.1 Marche à suivre après la phase aiguë

Que se passe-t-il à la sortie du centre de soins aigus ? Cette nouvelle situation est évoquée et organisée au cas par cas, de manière conjointe avec la personne concernée et ses proches. Le type de suivi à mettre en place dépend du degré de récupération et des perspectives de progression. En principe, il existe trois possibilités pour la personne concernée.

S'il récupère bien et rapidement, il peut retourner chez lui directement à sa sortie du centre de soins aigus. Le plus souvent, il est nécessaire de prévoir des mesures complémentaires de réhabilitation en ambulatoire, comme des séances de physiothérapie ou d'ergothé-

La réhabilitation vise à rétablir autant que possible la mobilité et l'autonomie de la personne touchée, de manière à favoriser sa réinsertion au sein de l'environnement familial, social et professionnel.

rapie. Les personnes ayant subi des lésions cérébrales sévères ne retournent que très rarement à leur domicile dès leur sortie d'hôpital. Il est par ailleurs important de ne pas sous-estimer les atteintes sur les plans cognitif, comportemental et émotionnel (déficits neuropsychologiques). Plusieurs études ont montré que les problèmes les plus importants du point de vue de la réinsertion socioprofessionnelle de la personne vivant avec une lésion cérébrale sont à mettre sur le compte des troubles neuropsychologiques. Ceux-ci n'apparaissent souvent dans toute leur ampleur que lors du retour à domicile et dans la vie de tous les jours. Ils peuvent subsister et avoir des conséquences à long terme dans une vie par ailleurs agréable.

La plupart du temps, malgré son rétablissement, la personne touchée par une lésion cérébrale souffre encore d'énormes handicaps. Le traitement au sein du centre de soins aigus est donc généralement suivi de soins de réhabilitation dispensés dans un centre de neuro-réhabilitation. Les centres de réhabilitation proposent diverses options thérapeutiques qui consistent à entraîner les fonctions perdues ou perturbées. L'objectif de la réhabilitation est le meilleur rétablissement possible de la mobilité et de l'autonomie de la personne concernée, de manière à favoriser une réinsertion dans le milieu familial, social et professionnel. Un séjour en centre de réhabilitation peut durer de quelques semaines à plusieurs mois, suivant la gravité des lésions cérébrales.

Les victimes de graves séquelles suite à des lésions cérébrales sont généralement admises dans un service de rééducation neurologique précoce. Ces services sont équipés de postes de surveillance et disposent aussi bien d'un personnel médical que de soignants et de thérapeutes.

Il arrive que certaines personnes doivent intégrer un foyer dès leur sortie du centre de soins aigus. C'est surtout le cas des personnes dont les chances de rétablissement sont malheureusement nulles en raison du type ou de la gravité de la lésion cérébrale. C'est également le cas pour les personnes ne pouvant pas bénéficier d'une place dans une institution spécialisée, par exemple pour des raisons financières. Si l'état de ces personnes devait toutefois connaître une amélioration sensible par la suite, leur admission dans un centre de réhabilitation pourrait être rediscutée.

Réhabiliter signifie rétablir, dans la mesure du possible, toutes les fonctions altérées de la personne touchée, afin qu'elle puisse d'abord effectuer de manière autonome les actes élémentaires du quotidien : manger et déglutir, se lever et marcher, faire sa toilette, communiquer. La phase de réhabilitation vise aussi à stabiliser de manière optimale les capacités de la victime sur les plans cognitif, psychologique et social. On s'appuie pour cela sur la plasticité du cerveau et sur les nombreuses découvertes issues de la recherche en réhabilitation. Les thérapies décrites ci-après ont fait la preuve de leur utilité. Plus elles sont entreprises de manière précoce et intensive, plus les chances de rétablissement sont favorables. Il devient également possible d'éviter des phénomènes de compensation (par exemple, l'apparition d'une limitation de la fonction articulaire ou de crampes en cas de paralysies avec spasticité).

4.1 La réhabilitation intensive

Lorsque l'état du ou de la patient-e l'exige, la phase de réhabilitation intensive se déroule si possible dans un premier temps dans une clinique de réhabilitation. Cette phase peut durer de quelques semaines à plusieurs mois. Une telle prise en charge s'impose notamment aussi longtemps que la personne est dépendante pour accomplir des activités du quotidien.

Soins de réhabilitation

Les soins de réhabilitation diffèrent fondamentalement des soins aigus. Le personnel thérapeutique soutient et accompagne les personnes touchées sur le chemin de l'autonomie pour l'exécution des activités de la vie courante. L'objectif est de favoriser une prise en charge personnelle, le rétablissement du rythme jour/nuit, la prise d'aliments (maintien de la position assise, mastication et déglutition, hygiène bucco-dentaire), ainsi que l'entraînement à la continence et aux différentes positions du corps.

La journée est structurée de manière optimale, de façon à respecter un rapport équilibré entre activités, repos et temps libre, d'entente avec les différents intervenants. Il est proposé aux proches de s'impliquer dans les soins de réhabilitation. Des

Plus les thérapies sont entreprises de manière précoce et intensive, plus le rétablissement peut évoluer positivement.

Le personnel thérapeutique soutient et accompagne les patient-e-s sur le chemin de l'autonomie.

De nombreux actes qui étaient « automatiques » avant la lésion cérébrale, comme s'asseoir, se lever et se tenir debout, doivent être réappris.

week-ends passés hors du centre de réhabilitation, très importants d'un point de vue thérapeutique pour le moral de la personne touchée, sont ainsi envisageables plus rapidement.

Physiothérapie

La physiothérapie aide les personnes touchées à retrouver les fonctions de l'appareil locomoteur, des bras et des mains. De nombreux mouvements « automatiques » avant la lésion cérébrale, comme s'asseoir, se lever ou rester debout, doivent être réappris. La physiothérapie et le positionnement ciblé du ou de la patient-e permettent de lutter contre les tensions musculaires qui provoquent des crampes (spasticité), souvent combinées à des paralysies d'autres groupes musculaires.

Si la personne touchée ne peut pas encore se mouvoir seule, des mouvements ciblés des articulations et des muscles préviennent les limitations motrices. Parfois, en début de réhabilitation, il est nécessaire de mettre la personne « debout » au moyen d'un lit de verticalisation afin de faciliter la respiration et la circulation sanguine. À ce stade, des moyens auxiliaires sont souvent nécessaires pour permettre une bonne mobilité. Ils sont évalués, adaptés et expliqués dans le cadre de la physiothérapie (en collaboration en partie avec les ergothérapeutes). L'objectif est d'offrir à la personne touchée une plus vaste palette fonctionnelle et de la rassurer. Ces accessoires ne sont introduits que de manière ciblée et pour une période limitée.

Ergothérapie

Le premier objectif de l'ergothérapie, dans le cadre de la réhabilitation neurologique, consiste à rétablir, au moyen d'exercices orientés sur le quotidien, la capacité d'action et l'autonomie de tous les jours, à la maison comme au travail.

Les fonctions cognitives comme l'attention, l'orientation, la réflexion et les fonctions exécutives, font l'objet d'exercices, la plupart du temps en collaboration avec un-e neuropsychologue. Ces fonctions peuvent être sollicitées individuellement ou en situation,

L'ergothérapie, dans le cadre de la de la réhabilitation neurologique, vise à rétablir la capacité d'action et l'autonomie de tous les jours, à la maison comme au travail.

dans un contexte professionnel ou familial. Des stratégies de compensation sont alors mises au point et intériorisées grâce à des moyens de compensation internes et externes (par exemple, modes d'action structurés, checklists, ou utilisation d'un agenda).

Les ergothérapeutes peuvent effectuer au besoin une visite à domicile ou sur le lieu de travail du ou de la patient-e. Ils proposeront des conseils sur les éventuelles adaptations nécessaires, que ce soit sur le plan technique ou en matière d'aménagement du poste de travail ou du logement.

Neuropsychologie

Les neuropsychologues examinent et traitent tant les limitations cognitives que les modifications du comportement et de l'affect, en collaboration avec les ergothérapeutes. Ces fonctions sont pratiquement toujours partiellement altérées après une lésion cérébrale. Des entretiens et des tests approfondis permettront d'identifier les troubles neuropsychologiques ainsi que les ressources cognitives et sociales restantes. Ils permettent également de déterminer, le cas échéant, dans quelle mesure le comportement de la personne concernée a changé par rapport à son état antérieur. Les informations issues d'entretiens avec des tiers et les observations cliniques sont aussi prises en compte au cours de cette phase diagnostique.

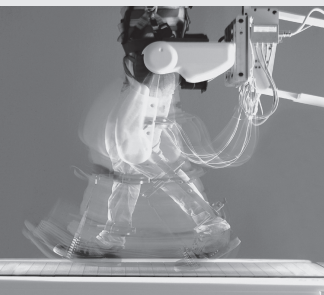
Partant du résultat de ces examens, les neuropsychologues transmettent aux équipes soignantes leurs recommandations thérapeutiques, à moins qu'ils ne les mettent eux-mêmes en œuvre. Cette phase implique des entretiens individuels, des traitements en groupe, mais aussi des exercices sur ordinateur.

Entretiens et consultations de conseil, enfin, sont également proposés aux personnes concernées et à leurs proches pour favoriser l'adaptation à leur nouvelle vie. Cette approche psychothérapeutique orientée sur la neuropsychologie vise à aider les personnes victimes d'une lésion cérébrale et leur famille à lutter contre le traumatisme.

Des entretiens et des tests approfondis permettent d'identifier les troubles neuropsychologiques chez la personne concernée, ses ressources cognitives et sociales disponibles, si son comportement a changé par rapport au passé et si c'est le cas, comment.



La logopédie s'étale souvent sur plusieurs mois et s'accompagne la plupart du temps de nettes améliorations. Elle ne permet que rarement une guérison complète des troubles de la parole, du langage ou de la voix.



Logopédie

Suite à une lésion cérébrale, des troubles de la parole (aphasies), de l'élocution (dysarthries) et de la phonation (dysphonies) peuvent survenir, parfois conjointement. Ces troubles peuvent compliquer la communication, au point parfois de la rendre presque impossible.

En clinique de réhabilitation, ce sont les logopèdes qui s'occupent de ces troubles, de même en partie que des troubles de la déglutition. Thérapeutes de la parole, ces spécialistes procèdent à un diagnostic spécifique et orientent le traitement sur les troubles de la voix, de la langue parlée et écrite. Ce processus s'étale souvent sur plusieurs mois et s'accompagne la plupart du temps de nettes améliorations. Mais le traitement ne permet que rarement une guérison complète des troubles de la parole, de l'élocution et de la phonation.

Thérapies récréatives

Pendant la phase de réhabilitation, le traumatisme, ses causes et son pronostic occupent largement les pensées du ou de la patient-e, au risque de le conduire à une dépression, à un repli et à l'inactivité. Les occupations de loisirs à fins thérapeutiques (thérapies récréatives) stimulent ou favorisent des formes d'expression personnelle, avec l'assistance de différents thérapeutes. En se consacrant à des activités récréatives, le ou la patient-e peut se détendre, penser à autre chose et nouer des contacts avec les autres patient-e-s et le monde extérieur. Il pourra apprendre ou redécouvrir des activités manuelles ou de loisir qui lui permettront de passer des moments agréables.

Dans certaines cliniques, la musicothérapie et l'art-thérapie visent des objectifs similaires. Il s'agit dans les deux cas de formes thérapeutiques non verbales. La communication entre le ou la patient-e et le thérapeute s'établit par le biais de mélodies, de rythmes, de sons et de couleurs. Autant d'outils thérapeutiques qui permettent d'améliorer l'image et la perception de soi, et de contribuer à une meilleure acceptation du traumatisme.

Thérapies alternatives

Une multitude d'autres thérapies complémentaires sont proposées en ambulatoire et dans différents centres de réhabilitation. Il n'existe toutefois aucune donnée scientifique qui atteste de leur efficacité. C'est la raison pour laquelle le régime d'assurance obligatoire ne rembourse pas ces options thérapeutiques. Les réactions à une thérapie donnée varient beaucoup d'un-e patient-e à l'autre, et c'est pourquoi il est d'autant plus difficile ici de se prononcer sur leur pertinence. Nous avons souvent recueilli des témoignages très positifs à propos de telles thérapies. Bien entendu, cela ne signifie pas qu'elles seront aussi efficaces pour d'autres personnes. Dans l'ordre alphabétique, on peut citer : l'hippothérapie, la médecine traditionnelle chinoise (MTC), la méthode Feldenkrais, le neurofeedback, le Shiatsu, le Tai-Chi.

4.2 Après la clinique de réhabilitation

La clinique de jour et les thérapies en ambulatoire

La réhabilitation en milieu hospitalier prend fin lorsque le ou la patient-e, ayant retrouvé une autonomie suffisante, peut retourner vivre chez lui et lorsque les thérapies peuvent être sensiblement réduites. L'évolution des patient-e-s est alors très variable : certains peuvent essayer de reprendre une activité professionnelle à temps partiel. Dans les cas les moins favorables, une admission en foyer s'avère indispensable. C'est le cas notamment quand, en dépit de thérapies intensives, aucun progrès n'a été observé sur une longue période. C'est le cas également lorsque les disponibilités ou les moyens financiers ne permettent pas un placement dans un établissement adapté.

Entre les deux, il existe différentes possibilités :

- Encouragement dans le cadre d'une rééducation de longue durée à orientation socio-pédagogique. Par exemple, dans la maison d'habitation Selun de Walenstadt ou au Centre Rencontres de Courfaivre, les activités quotidiennes sont à nouveau exercées jusqu'à ce que la personne concernée puisse se débrouiller socialement ou professionnellement à la maison.

Les réactions aux thérapies complémentaires varient beaucoup d'un-e patient-e à l'autre. Il est donc difficile d'évaluer ce point en particulier.



■ Au terme de la réhabilitation hospitalière, voire en remplacement à celle-ci, il peut être judicieux d'envisager un suivi en clinique de jour. Celles-ci proposent la plupart des thérapies décrites précédemment. Malheureusement, de telles infrastructures n'existent pas partout, en raison surtout de l'absence de financement par les caisses-maladie.

Souvent, un nombre limité de thérapies est poursuivi en ambulatoire, aussi longtemps qu'elles se justifient par l'amélioration qu'elles apportent à des troubles fonctionnels résiduels. Il n'est pas rare que d'autres mesures d'accompagnement psychothérapeutique, par des neuropsychologues expérimentés, s'avèrent également indispensables, notamment pour mieux gérer la nouveauté de la situation, pour proposer un coaching pour de nouvelles tâches, comme par exemple dans la vie professionnelle. Les proches ont aussi besoin d'un soutien et d'un accompagnement.

Si des troubles importants subsistent après environ un à trois ans de traitement, des périodes de thérapies intensives seront encore nécessaires pendant plusieurs années. Le plus souvent, elles pourront être suivies en ambulatoire. Mais il sera parfois plus judicieux d'envisager une nouvelle phase de réhabilitation hospitalière de plusieurs semaines.

Même si chaque cas est différent, quelques aspects médicaux et légaux peuvent servir de points de repère.

4.3 Quand et pour combien de temps a-t-on droit à une réhabilitation ?

Patient-e-s, proches, médecins et assurances ne tombent pas toujours d'accord sur l'opportunité des mesures de réhabilitation. Nombreuses sont les personnes qui s'interrogent sur la durée pendant laquelle les coûts d'un séjour en clinique de réhabilitation doivent être pris en charge par l'assurance-maladie de base et si, en tout état de cause, d'autres prestataires ne devraient pas subvenir à ces coûts. Même si chaque cas est différent, il est utile de mentionner quelques aspects médicaux et légaux qui pourront servir de points de repère dans une telle discussion.

D'un point de vue médical, la réhabilitation (après les soins aigus, dont l'utilité ne fait pas débat) est indispensable dès lors que des fonctions cérébrales sont limitées ou supprimées en raison d'une maladie ou d'un accident, et qu'il existe un potentiel de récupération. On entend par là la possibilité, établie sur la base d'expériences scientifiques, d'obtenir une amélioration de ces fonctions au moyen d'une dépense thérapeutique raisonnable. D'une manière générale, un assuré peut prétendre à une réhabilitation à partir du moment où ces conditions sont remplies.

Dispositions légales

Aux termes de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), l'assurance obligatoire prend en charge les coûts générés par les mesures de réhabilitation réalisées ou prescrites par des médecins en cas de maladie (par exemple, en cas d'attaque cérébrale ou de tumeur) ou en cas d'accident en l'absence d'assurance-accidents obligatoire. Cette prise en charge n'est cependant accordée que pour autant que la clinique dans laquelle la réhabilitation a lieu est homologuée et reconnue en tant que clinique de réhabilitation neurologique spécialisée (figurant sur la liste des hôpitaux du canton de résidence). Le séjour en clinique de réhabilitation nécessite en outre un accord préalable de garantie de paiement par la caisse-maladie et une autorisation expresse du médecin-conseil.

En général, les coûts liés à la maladie ne sont pris en charge que si le traitement médical ou la thérapie sont reconnus comme efficaces, opportuns et économiques, l'efficacité devant être scientifiquement attestée. La prestation pour un séjour hospitalier n'est acceptée qu'en présence d'une maladie pour laquelle un traitement aigu ou une réhabilitation en clinique s'avère indispensable. Il faut donc que les possibilités de traitement en ambulatoire aient été écartées et que la perspective d'un succès thérapeutique ne soit plus envisageable que dans le cadre d'un séjour hospitalier. Selon le Tribunal Fédéral, cela peut aussi être le cas si, en raison de circonstances de vie particulières, le traitement ne peut pas être exécuté ailleurs que dans un hôpital ou une clinique de réhabilitation.

En général, les coûts liés à des lésions pour cause de maladie ne sont pris en charge que si le traitement médical ou la thérapie sont reconnus comme efficaces, opportuns et économiques.



L'assurance-accidents privilégie par-dessus tout l'amélioration des capacités de travail des victimes. Elle se montre donc moins réticente que les caisses-maladie à financer des séjours en réhabilitation.

Si le médecin-conseil de l'assurance refuse des mesures de réhabilitation en milieu hospitalier (la plupart du temps sans justification, ou au motif que la réhabilitation n'est pas opportune), FRAGILE Suisse recommande de procéder comme suit :

Le médecin qui prescrit la réhabilitation précise dans son ordonnance le motif médical selon lequel un séjour hospitalier ou sa prolongation s'avère indispensable. Il y ajoute la phrase suivante : « Si notre demande venait contre toute attente à être rejetée, nous vous prions de nous fournir une justification médicale de ce refus sous la forme d'une décision contestable. »

Ni la loi ni les tribunaux ne prévoient une durée de séjour précise en clinique de réhabilitation. L'usage consiste plutôt à vérifier, au cas par cas et en tenant compte des aspects médicaux, que les conditions du séjour sont toujours remplies après trois, six ou plusieurs semaines. Si la caisse-maladie refuse la prise en charge ou souhaite interrompre les prestations après un certain temps, il est possible de contester cette décision auprès du Tribunal cantonal des assurances sociales. En cas de rejet par l'autorité judiciaire, et si le séjour est poursuivi, le ou la patient-e court le risque de devoir le financer lui-même.

La Loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA) stipule quant à elle les conditions à remplir par une personne active en cas de lésion cérébrale consécutive à un accident. Les coûts d'un séjour en clinique de réhabilitation sont pris en charge dans ce cas par l'assurance-accidents, dans la mesure où une telle prise en charge est jugée opportune. Comme l'assurance-accidents accorde une grande importance à l'amélioration des capacités de travail des victimes d'accidents, elle se montre moins réticente que les caisses-maladie à financer ces prestations. Notons par ailleurs que l'assuré est tenu d'effectuer le séjour de réhabilitation dans les cliniques qui ont conclu des conventions tarifaires. Il en résulte que les personnes actives qui ont été victimes d'une lésion cérébrale à la suite d'un accident bénéficient en moyenne de séjours de réhabilitation de plus longue durée.



Une lésion cérébrale bouleverse profondément la vie de la personne lésée et de ses proches. Certaines conséquences de la lésion, comme une paralysie des membres inférieurs, une hémiplégie ou un fort strabisme, sont visibles de tous.

En revanche, les troubles neuropsychologiques sont souvent invisibles au premier abord. Presque tout-e-s les patient-e-s qui ont besoin d'une rééducation après une lésion cérébrale présentent de tels troubles. Ceux-ci les handicapent fortement au quotidien.

Il n'est pas rare que des spécialistes médicaux, qui ne sont pas familiers des lésions cérébrales, passent à côté de ces handicaps, les interprètent de manière erronée, voire considèrent les patient-e-s comme des simulateurs.

Conséquences possibles d'une lésion cérébrale :

Visibles :

Paralysies (molles et spastiques).

Troubles moteurs (avec ralentissement des mouvements et perte de mobilité des membres).

Troubles de l'équilibre et de l'expression (absence d'expression visible des sentiments ou expressivité inadaptée).

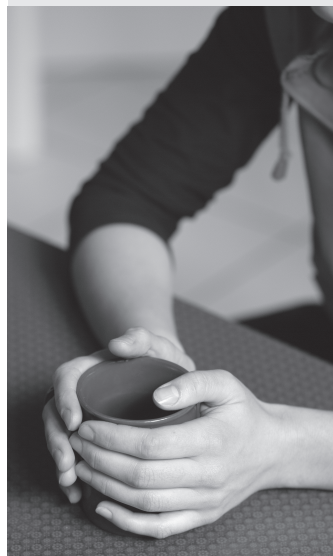
Invisibles :

Troubles de la parole (aphasie) : en dépit de bonnes capacités motrices, les personnes atteintes d'aphasie présentent des difficultés à prononcer correctement les mots ou à les écrire, à trouver le bon mot et à construire des phrases. Il existe aussi souvent des problèmes de compréhension, même si les capacités auditives et visuelles ne sont pas affectées.

Diminution de l'endurance : les personnes souffrant d'une lésion cérébrale sont moins résistantes qu'auparavant. Elles n'ont plus l'endurance ou la capacité de concentration nécessaire pour accomplir les mêmes activités professionnelles que par le passé, par exemple.

Besoin accru de sommeil : conséquence de la diminution de la résistance, la plupart des personnes touchées par une lésion cérébrale ont besoin de beaucoup plus de sommeil, de quelques

Il arrive que des spécialistes qui ne sont pas familiers des lésions cérébrales passent à côté des handicaps, les interprètent de manière erronée, voire même considèrent les patient-e-s comme des simulateurs.



Une personne concernée a du mal à faire deux choses à la fois, comme marcher et parler.

heures à deux fois plus de sommeil qu'avant. Ils doivent aussi s'allonger régulièrement en cours de journée pour se reposer. A contrario, certaines personnes souffrent de troubles majeurs du sommeil.

Troubles cognitifs : une lésion cérébrale s'accompagne souvent de troubles fonctionnels de la pensée. On peut citer des difficultés d'orientation sur les plans géographique, spatial et relationnel. La mémoire est également souvent affectée. Tandis que les personnes touchées se souviennent en général bien d'événements très anciens, nombre sont ceux qui oublient des actions qui remontent à peine à quelques minutes. Ils peuvent avoir du mal à retenir les noms, les rendez-vous et les informations nouvelles. La capacité d'apprentissage, la concentration, l'aptitude à planifier ou à s'adapter à la nouveauté sont diminuées. Une personne concernée aura également de la peine à faire deux choses à la fois, par exemple à parler tout en marchant.

Les troubles centraux de la vision ne peuvent être corrigés avec des lunettes, puisqu'ils résultent d'un dysfonctionnement du traitement des signaux au niveau cérébral.

Traitement erroné des perceptions sensibles : de possibles erreurs dans le traitement des signaux reçus en provenance des cinq sens (vue, ouïe, odorat, toucher et goût) peuvent aussi passer inaperçues. Ainsi, on observe parfois chez les personnes avec une lésion cérébrale des troubles centraux de la vision ou de l'audition, ou encore une perte de l'odorat. Les troubles centraux de la vision se manifestent par exemple par la perception d'une image brouillée après quelques minutes de lecture seulement, ou par la sensation d'une pression cérébrale. Ces troubles ne peuvent être corrigés avec des lunettes puisqu'ils résultent d'un dysfonctionnement du traitement des signaux au niveau cérébral. Les troubles centraux de l'audition, quant à eux, expliquent la sensibilité accrue des personnes vivant avec une lésion cérébrale au bruit. Elles ne sont alors plus en mesure de filtrer les sons environnants indésirables.

Perte de la perception de son propre corps : le corps ou une moitié du corps peuvent être perçus dans ce cas comme étrangers et n'appartenant pas à la personne. Des troubles au niveau des sensations peuvent avoir pour effet par exemple que le ou la patient-e éprouve des vagues de chaleur et de froid, indépendamment de la température environnante. On peut aussi noter une diminution de la libido et des états douloureux.

Perte de l'habileté : les gestes de la personne concernée deviennent imprécis.

Ralentissement général : les gestes, les réactions, les pensées ou encore le traitement de l'information sont ralentis.

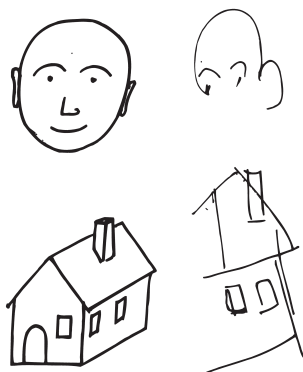
Perte des automatismes : la personne concernée ne sait plus dans quel ordre faire les gestes du quotidien, comme mettre les chaussettes avant les souliers.

Modifications du comportement :

- Perte de contrôle des sentiments et des émotions : irritation, agressivité, instabilité de l'humeur et dépression.
- Manque de motivation et de volonté.
- Troubles de la perception de soi : estime de soi exacerbée ou diminuée, difficultés à accepter la critique. La personne nie ou ne prend pas au sérieux ses troubles.
- Difficultés dans les relations sociales : les émotions ne sont pas exprimées de manière habituelle.
- Réactions imprévisibles : la personne se met à pleurer par exemple sans motif apparent. C'est une conséquence physique de la lésion, dont la personne concernée n'est pas consciente et que l'entourage ne parvient pas à comprendre.
- Problèmes sur le plan sexuel.

Ce n'est pas la personnalité de la personne touchée qui a changé, mais les lésions cérébrales qui provoquent un dysfonctionnement du traitement des émotions et des sentiments, et donc des réactions qui s'y rapportent.

La signification et la portée des troubles invisibles sont souvent bien plus graves pour les personnes atteintes que celles des handicaps visibles. Ces personnes et leur entourage se sentent souvent désemparé-e-s, incompris-e-s et seul-e-s face à leurs problèmes. Le caractère invisible de nombreuses modifications ou troubles fonctionnels rend leur acceptation difficile et provoque irritation ou rejet, dans le contexte professionnel comme dans la sphère privée. Nous nous attachons dans le chapitre suivant à décrire les effets que peuvent avoir les handicaps invisibles sur la vie familiale.



Les répercussions des handicaps invisibles sont souvent bien plus graves pour les personnes concernées que les handicaps visibles.



Le chemin du retour au quotidien après une lésion cérébrale est pénible, jalonné de régressions et de phases de découragement. Mais il ne faut pas se laisser abattre. Ce n'est souvent qu'après plusieurs années de soutien professionnel adéquat que le ou la patient-e trouve une nouvelle place dans la vie, dont lui et ses proches peuvent tout au moins se satisfaire. Les personnes concernées disent même parfois atteindre une nouvelle qualité de vie et se sentir bien ainsi.

Pendant les premiers mois qui suivent les lésions cérébrales, l'attention se concentre sur la réacquisition des fonctions élémentaires perdues, comme pouvoir à nouveau parler, marcher ou manger.

6.1 Séquelles psychologiques et acceptation

D'une façon schématique, on peut distinguer les modifications durables, conséquences directes des lésions cérébrales, et des réactions de surcharge émotionnelle transitoires (aussi appelées troubles de l'adaptation). Nous ne traitons dans ce chapitre que des changements psychologiques qui peuvent survenir de manière temporaire en réaction à une surcharge émotionnelle provoquée par une lésion cérébrale.

Les premiers mois

Une lésion cérébrale survient brutalement et bouleverse la vie de la personne affectée et de ses proches de manière dramatique. Les premiers mois qui suivent la lésion sont marqués par une réhabilitation interdisciplinaire intense. Au cours de cette phase précoce, l'attention est concentrée sur la réacquisition des fonctions perdues : il faut réapprendre à parler, à marcher, à manger, etc. L'objectif consiste à soigner les troubles fonctionnels existants et à favoriser autant que possible l'activité autonome. Au cours de cette phase précoce, les patient-e-s et leurs proches nourrissent de grands espoirs d'une guérison et d'un rétablissement complets des fonctions atteintes.

Après l'hôpital

À la sortie de l'hôpital, les personnes concernées et leurs proches sont confrontés aux changements induits par la lésion cérébrale. Beaucoup réalisent, en comparant leur situation actuelle avec leur vie d'« avant », l'ampleur de ces changements et leurs réper-

Une fois de retour à la maison, beaucoup réalisent, en comparant leur situation actuelle avec leur vie d'« avant », l'ampleur des changements et leurs répercussions.

cussions. Cette prise de conscience, à laquelle s'ajoute la question fondamentale du « Comment continuer à vivre avec un tel handicap ? », déclenche une crise chez la plupart des personnes concernées. Plus rien n'est comme avant. Ce qui donnait jusque-là un sens et une plénitude à la vie, ce dont on tirait force et satisfaction, est souvent détruit. Aussi, il n'est pas rare que cette étape s'accompagne de questions telles que : « Quel sens reste-t-il à ma vie maintenant ? », « Comment continuer ? », « Suis-je toujours le même qu'avant ? ».

Une nouvelle orientation

Outre l'acceptation émotionnelle des atteintes subies, il s'agit de trouver une nouvelle orientation dans une vie désormais vécue avec un handicap. Il faut s'adapter à une situation modifiée avec des possibilités qui sont elles aussi modifiées et avec un handicap permanent. Le succès de cette adaptation dépend de différents facteurs, parmi lesquels le type de lésion cérébrale, la situation professionnelle de la personne concernée, son entourage social et familial, etc.



Retrouver sa place dans la vie après une telle rupture est un chemin long et semé d'embûches. Pour la personne concernée comme pour ses proches, il est normal de réagir à un événement aussi grave qu'une lésion cérébrale par des sentiments forts, comme l'affliction, l'incertitude et la peur. C'est pour cette raison que nous ne parlons pas d'emblée de dépression, mais de sentiments de tristesse et d'incertitude. Lorsque ceux-ci ne sont pas bien gérés, on observe une sorte de cristallisation des sentiments. La peine et le désespoir peuvent alors se transformer en dépression.

Ces modifications étant profondes, ces sentiments ne disparaissent bien entendu pas du jour au lendemain. Souvent, on traverse d'abord une phase plus ou moins longue de remise en question. Des études ont montré qu'un sentiment d'affliction qui n'est pas pris en charge sur le long terme entraîne une diminution de la qualité de vie et que le ou la patient-e profite alors moins des thérapies fonctionnelles.

Psychothérapie

D'après notre expérience, un accompagnement psychologique professionnel s'avère très bénéfique au cours de cette phase. Il permet d'apprendre à gérer la situation modifiée. De multiples approches sont en l'occurrence possibles. Ainsi, une psychothérapie peut constituer un soutien précieux, en complément à la discussion avec les proches, les amis ou les groupes d'entraide, elle aussi cruciale pour apprendre à gérer une « normalité » perdue.

Une psychothérapie traditionnelle ne suffit cependant pas à accompagner au mieux une personne vivant avec une lésion cérébrale. Un trouble psychologique provoqué par une lésion cérébrale ne peut pas être traité de la même manière que des troubles psychologiques conventionnels. Les connaissances spécifiques des neuropsychologues sont donc indispensables au travail psychothérapeutique avec les patientes et patients touché-e-s par une lésion cérébrale. Malheureusement, le nombre de psychothérapeutes formés et exerçant à la fois dans les deux disciplines (psychothérapie et neuropsychologie) est très limité en Suisse. Il s'agit ici d'une carence majeure. De nombreuses personnes concernées ne parviennent pas à trouver le bon spécialiste. Aussi, nous vous invitons à demander à FRAGILE Suisse les adresses des spécialistes adéquats avant de vous lancer dans une recherche frustrante.

L'objectif d'une psychothérapie est d'élaborer ensemble de nouvelles solutions, de mobiliser les ressources existantes et ainsi d'accroître ses propres possibilités d'action.

On peut mentionner à cet égard quelques thèmes importants, comme travailler sur la peine, retrouver la confiance en soi, maintenir un équilibre émotionnel, stimuler l'introspection, cerner les répercussions du handicap au quotidien, faire des projets. Le psychothérapeute offre aussi une assistance qui permet à la personne vivant avec une lésion cérébrale et à ses proches de mieux gérer les changements au quotidien. Ainsi, la confrontation avec les répercussions des lésions cérébrales et les changements des conditions de vie revêtent une importance majeure.

Il s'agit de s'adapter à une situation nouvelle avec des ressources modifiées et un handicap permanent.



Pour les personnes touchées et pour les proches, les réactions fortes (sentiments de tristesse, d'insécurité et réactions de peur) sont normales après un événement aussi grave qu'une lésion cérébrale.

Comment se déroule en général la psychothérapie ?

La psychothérapie visera d'abord à déterminer ensemble les difficultés de la personne touchée par une lésion cérébrale (comme l'image de soi ou la tristesse) ainsi que ses objectifs (diminuer son irritabilité, par exemple). Ces derniers seront systématiquement traités dans le cadre d'entretiens et d'exercices thérapeutiques. Selon les besoins, les séances sont individuelles ou se déroulent avec le ou la partenaire ou encore avec la famille de la personne concernée. Un tel processus peut prendre des mois, voire des années. Il faut beaucoup de temps pour lutter contre ses incertitudes et pour découvrir une nouvelle réalité. D'autant plus que la personne concernée doit se contenter de facultés partiellement entravées et composer avec une image de soi diminuée. Au début de la prise en charge, la confrontation avec la lésion cérébrale, ses conséquences au quotidien et sa signification du point de vue de l'intégrité personnelle se trouve souvent au premier plan.

Une thérapie réussie n'implique pas nécessairement la disparition complète de sentiments tels que la peine ou le désespoir. Cela signifie plutôt que la personne victime d'une lésion cérébrale, après une phase intense d'affliction, a trouvé sa place dans sa nouvelle vie, qu'elle a intégré les changements qui y sont intervenus et qu'elle a défini une manière personnelle de les gérer (en étant par exemple économe de ses forces). Cela signifie aussi qu'elle sait de nouveau qui elle est et quelles sont ses ressources. Ses sentiments n'étant pas figés, elle est en contact avec ses émotions et son vécu, dans lequel elle peut puiser pour continuer à vivre.

Gestion du traumatisme: quelles autres mesures utiles ?

Il n'existe pas de traitement standard. Chaque individu est unique du point de vue de ses besoins, de ses capacités et de ses préférences. Aussi, il n'existe pas une seule voie pour gérer le traumatisme vécu. Les options sont multiples. Toutes peuvent s'avérer utiles et, selon les phases de la vie, il faut parfois revoir celle que l'on a initialement retenue. L'essentiel, dans tous les cas, est d'essayer et de s'enquérir auprès des autres, en particulier auprès d'autres per-

sonnes concernées pour savoir ce qui leur a été utile pour avancer. Enfin, dernier point important : faire confiance à son intuition.

- Les groupes de parole ou d'entraide (pour les personnes concernées et/ou les proches) des associations régionales de FRAGILE Suisse: la même devise s'applique ici : il s'agit d'essayer et de faire confiance à son instinct pour évaluer l'utilité d'une telle option. Se sent-on compris et soutenu ?
- Formation FRAGILE Suisse : elle propose différents cours sur des thèmes très variés, conçus spécifiquement pour les personnes vivant avec une lésion cérébrale.
- Enfin, il existe bien entendu toute une palette d'activités qui peuvent être intégrées au quotidien : discuter avec des amis, avec la famille, faire de l'exercice, participer à des groupes de peinture, de relaxation, de marche... pour ne citer que celles-là.

6.2 Conseil social pour les personnes atteintes et leurs proches

Devant les personnes atteintes d'une lésion cérébrale et leurs proches s'ouvre le long chemin vers la réhabilitation et le retour au quotidien. Chaque étape s'accompagne de problèmes différents. Les proches doivent gérer, outre l'incertitude quant à l'évolution de la santé du malade, de nombreuses autres difficultés. Il leur faut souvent réorganiser complètement le quotidien et, pour cela, faire appel à divers interlocuteurs. Surviennent alors une foule de questions : qu'en est-il de la prise en charge par l'assurance ? Quand dois-je informer l'employeur ? Quels sont les critères de choix pour un séjour en réhabilitation ? Quand un retour dans la famille sera-t-il possible ? Quelles sont les autres options d'accueil après l'hôpital ou la clinique de réhabilitation ? Doit-on envisager des modifications de la maison ? Puis-je bénéficier en tant que proche d'une aide pour me soulager dans le suivi du malade ? Il faut sans cesse vérifier qui prend en charge les coûts et quelles sont les prestations dues par les assurances.

Un travail psychothérapeutique avec des patientes et patients touché-e-s par une lésion cérébrale réclame les connaissances spécifiques des neuro-psychologues.

Les proches doivent, outre l'incertitude quant à l'évolution de la santé de la personne touchée, gérer de nombreuses autres difficultés.



La Helpline de FRAGILE Suisse est un premier point de contact pour les personnes concernées, les proches et les professionnel-le-s. Nos spécialistes conseillent, soutiennent et informent. Ce service téléphonique est gratuit et anonyme : 0800 256 256.

D'autres questions et incertitudes peuvent surgir quand la répartition des tâches doit être modifiée au sein de la famille. Par exemple, si la femme était responsable de l'organisation du foyer et s'occupait des enfants, tandis que le mari subvenait financièrement aux besoins du ménage, une redistribution des rôles peut avoir des conséquences non négligeables sur l'image de soi et sur les perspectives personnelles et professionnelles de tous les protagonistes.

Le conjoint de la personne concernée devra endurer bien des peurs et des incertitudes. Être seul responsable de la famille, devoir gérer tous les problèmes, peut conduire à une situation de stress chronique à plus ou moins long terme.

Dès lors, il est important que les proches puissent aussi se tourner vers un interlocuteur compétent. En Suisse, en matière d'affaires sociales et de santé, on part encore souvent du principe que le médecin de famille constitue le principal interlocuteur. Or, étant donné la complexité de la situation, cela ne suffit souvent pas. La Helpline de FRAGILE Suisse, au numéro 0800 256 256, est un service téléphonique gratuit qui fournit une assistance aux personnes touchées par une lésion cérébrale et à leurs proches. Ceux-ci peuvent parler de leur situation et rechercher des solutions grâce à l'aide des conseillères et conseillers qui animent cette ligne. Tous les thèmes peuvent y être abordés et, en fonction de la problématique, une orientation est proposée auprès d'autres services spécialisés et des associations régionales de FRAGILE Suisse.

La plupart des hôpitaux et des cliniques de réhabilitation disposent d'un service social. Certains proposent aussi une cellule de conseil psychologique. Les spécialistes qui y travaillent proposent également un soutien et la recherche de solutions avec les patient-e-s.

Enfin, Pro Infirmis et Pro Senectute disposent d'un point conseil dans chaque canton. Pro Infirmis propose un conseil pour les personnes en situation de handicap et leurs proches jusqu'à l'âge de la retraite. Pro Senectute prend ensuite le relais pour les personnes de 65 ans et plus. Si une tumeur est à l'origine de la lésion cérébrale, il est aussi possible de contacter la Ligue contre le cancer. Les services sociaux municipaux proposent également différentes prestations sociales et s'efforcent souvent de soutenir les proches.

Il est en tous les cas judicieux de se rapprocher très rapidement d'un service de conseil adapté.

6.3 Logement

Après un séjour en réhabilitation se pose la question du futur logement de la personne concernée. Il faudra aussi déterminer qui va s'occuper d'elle.

Dans les chapitres précédents, nous avons cherché à montrer qu'une lésion cérébrale implique, selon les cas, des atteintes très diverses. Chaque lésion est différente et l'évaluation des limitations et des capacités est compliquée par le fait que de nombreuses personnes touchées par une lésion cérébrale ont subi des pertes considérables dans certains domaines, sans pour autant devenir complètement impotents. Par ailleurs, des améliorations peuvent se produire des années après la lésion cérébrale. FRAGILE Suisse connaît bien ce type de situation. Il est alors difficile pour une personne victime d'une lésion cérébrale de trouver une forme de logement appropriée à moyen et à long termes.

Des établissements spécialisés pour les personnes touchées par une lésion cérébrale ont vu le jour dans différentes régions de notre pays. Mais ils ne sont malheureusement pas présents de manière homogène dans toute la Suisse. Pour trouver un établissement spécifique dans sa région, on peut s'adresser à la Helpline de FRAGILE Suisse (0800 256 256), à un point conseil de Pro Infirmis près de son domicile, ou encore auprès des autorités socio-sanitaires du canton. Les possibilités de logement qui sont mentionnées ci-dessous doivent donc être comprises comme un descriptif des différentes options existantes, étant entendu que ces solutions ne sont pas proposées partout et que leur financement peut s'avérer problématique.

À domicile

Il s'agit d'une solution idéale si la personne concernée peut à nouveau vivre chez elle. Les adaptations nécessaires en termes d'infrastructures ou de travaux de transformation doivent être entrepris



Les situations cliniques sont tellement différentes qu'il peut être difficile de trouver une forme d'accueil adaptée pour les personnes vivant avec une lésion cérébrale.

Un proche qui veut prendre en charge les soins d'une personne concernée devra bien réfléchir à la charge que cela représente sur le long terme et évaluer quelles institutions offrent du soutien.

à temps et discutés avec un spécialiste. Si un proche peut prendre en charge les soins et le suivi du ou de la patient-e, il doit bien réfléchir à la charge de travail que cela représente sur le long terme et aux organismes qui pourront l'assister. En Suisse, Spitex et les organisations d'aide et de soins à domicile proposent leurs prestations dans presque toutes les régions. Une clinique de jour est parfois disponible. Les personnes concernées peuvent être prises en charge pendant plusieurs jours ou quelques heures seulement, de manière à soulager les proches. Plusieurs services d'assistance à domicile privés existent aussi dans de nombreuses régions.

Depuis 2012, il est possible de demander une contribution d'assistance à l'Al. Les personnes concernées peuvent ainsi s'organiser elles-mêmes un soutien.

Enfin, FRAGILE Suisse propose l'accompagnement à domicile, assuré par des conseillères et conseillers spécialement formés qui aident la personne vivant avec une lésion cérébrale et ses proches à se (ré)approprier leurs capacités et à reconstruire un environnement dans lequel il reste ou redevient possible à la personne concernée de vivre de manière indépendante dans ses propres murs.

Les établissements de soins

Si l'accueil à domicile n'est pas possible, même avec des auxiliaires externes, il faut se mettre à la recherche d'une forme d'accueil médicalisé adéquate. Outre les formes de logement médicalisées, il existe également des établissements proposant des courts séjours, des séjours de rééducation à long terme ou des séjours de vacances limités dans le temps. Dans ces centres, des exercices d'entraînement à une vie autonome sont systématiquement proposés et ils préparent également les premiers pas de la réinsertion professionnelle.

Il existe également différents foyers dans lesquels vivent des personnes en situation de handicap. Ils sont conçus de façon à offrir aux résidents la plus grande autonomie possible, dans le respect de leur individualité. Ils proposent des soins, des thérapies et des infrastructures adaptées aux personnes en situation de handicap.

Il est en revanche difficile de trouver une place pour les personnes dont la rééducation médicale est, pour l'instant, terminée, mais qui ont besoin d'une prise en charge complète. Ces personnes peuvent

Dans une situation d'accueil inadaptée, il est possible que se renforcent les séquelles d'une lésion cérébrale, comme un comportement agressif.

6. Le retour à la vie quotidienne

vivre de manière permanente et recevoir des soins et un soutien spécifiques dans des foyers spécialisés.

Les conseillères et conseillers de FRAGILE Suisse, via la Helpline 0800 256 256, peuvent vous aider dans vos recherches.

Souvent, la seule option envisageable est un foyer ou un établissement pour personnes âgées. Les personnes vivant avec une lésion cérébrale n'y bénéficient cependant que difficilement des soins spécialisés, des stimulations et des thérapies dont ils ont besoin pour réaliser des progrès. Mais ils peuvent y recevoir de fréquentes visites de leurs proches. Ce sont surtout les jeunes concernés qui peuvent souffrir le plus de devoir vivre avec des personnes démentes ou très âgées. Dans une situation d'accueil inadaptée, les séquelles d'une lésion cérébrale, comme un comportement agressif, peuvent se renforcer. Suivant les circonstances, il peut donc valoir la peine de chercher un foyer plus éloigné de l'ancien domicile, si aucun autre établissement adapté à la personne touchée par une lésion cérébrale n'a pu être trouvé.

Dans tous les cas, les coûts et leur financement doivent être clarifiés au préalable. D'un côté, les cantons contribuent au financement des foyers socio-éducatifs, de l'autre côté, les caisses d'assurance maladie couvrent une partie des frais médicaux dans les maisons de retraite. Les taxes, payables par les personnes concernées elles-mêmes, doivent être financées par le revenu, la fortune, les prestations complémentaires ou les fonds de l'aide sociale.

6.4 Groupes de parole et d'entraide

Les premiers pas vers la création de l'actuelle association FRAGILE Suisse (anciennement Association suisse pour les traumatisés crânio-cérébraux) ont consisté en la création de groupes de parole et d'entraide. Il y a une bonne raison à cela. Toute personne devant vivre avec une lésion cérébrale court en effet rapidement le risque de s'isoler. Elle ne semble souvent plus être la même qu'avant. Ses ami-e-s et connaissances en sont déconcertés et peinent à comprendre. La personne concernée et ses proches ont tendance dès lors à se replier sur eux-mêmes. La participation à un groupe de parole et d'entraide constitue pour bon nombre de personnes touchées par

Pour les personnes nécessitant des soins importants, la solution est le placement en institution ou en EMS. Peu de proches peuvent prodiguer de tels soins à domicile.

La participation à un groupe d'entraide constitue pour bon nombre de personnes concernées et de proches une étape importante dans leur confrontation à la lésion cérébrale et dans la rencontre et l'échange avec d'autres personnes vivant la même situation.

une lésion cérébrale et pour leurs proches une étape importante dans leur confrontation à la lésion cérébrale en leur permettant d'échanger avec d'autres personnes concernées. Il s'agit souvent du premier pas vers une nouvelle vie.

Chez FRAGILE Suisse, les groupes de parole et d'entraide sont organisés par les associations régionales. Ils diffèrent donc légèrement les uns des autres. Ainsi, il existe des groupes qui sont uniquement destinés aux personnes vivant avec une lésion cérébrale, d'autres qui s'adressent uniquement aux proches, et d'autres enfin qui sont mixtes. Par exemple, des personnes concernées et leurs proches peuvent se rencontrer en même temps, au même endroit, mais dans des pièces différentes. De nombreux groupes sont uniquement des groupes de parole, tandis que d'autres organisent des excursions ou d'autres activités. L'association Aphasie Suisse propose des groupes d'entraide qui tiennent compte spécifiquement des handicaps liés au langage.

Tous ces groupes sont cependant régis par des principes communs :

- L'entraide implique d'une part que toutes les personnes du groupe ont les mêmes droits et, d'autre part, que les participants ne sont pas uniquement là pour recevoir une prestation. Tout le monde doit donner et recevoir. L'idée sous-jacente est que les personnes touchées par une lésion cérébrale et leurs proches sont des experts pour tout ce qui les concerne, qu'ils peuvent bénéficier des expériences des autres et réciproquement.

- Tous les groupes d'entraide reposent sur le principe du volontariat. Chacun-e vient et repart selon ses souhaits et décide librement de sa participation. Certes, une participation régulière est souhaitable dans la mesure où elle permet de créer des liens de confiance, mais il n'existe aucune obligation. Souvent, des motifs médicaux sérieux, les thérapies, les séjours de réhabilitation ou des situations privées difficiles amènent les participants à interrompre momentanément leur participation.

- Dans le même ordre d'idées, nul n'est obligé de prendre la parole. Mais il est fondamental que ce qui a été discuté au sein du groupe ne soit pas rapporté à l'extérieur.



Chez FRAGILE Suisse, tous les groupes sont animés par un modérateur. Comme son nom l'indique, celui-ci a moins pour fonction de diriger le groupe que de faire en sorte que certaines règles soient respectées : laisser chacun-e parler, ne pas s'écarter du sujet, faire en sorte que même les plus timides puissent s'exprimer. Dans de nombreuses associations régionales, ils se rencontrent régulièrement et bénéficient d'une formation continue lorsque leur formation professionnelle initiale ne les a pas spécifiquement préparés à leur mission. Les groupes varient en fonction du lieu où ils sont organisés et des personnes qui les composent. Certains groupes dépendent de l'engagement de l'animateur et d'autres font preuve d'une forte initiative personnelle. Tous sont cependant animés par la même vocation, à savoir d'aider les personnes vivant avec une lésion cérébrale et leurs proches à mieux gérer leur nouvelle vie. Comme le dit une modératrice : « Je voudrais donc encourager tout le monde à oser faire le pas. Le seul risque, c'est que tout le monde soit gagnant. »

FRAGILE Suisse propose régulièrement des informations sur les groupes existants via son site Internet (www.fragile.ch) et son journal trimestriel.

6.5 Reprise du travail

Au cours de la réhabilitation, la personne concernée se pose nécessairement la question de la reprise du travail : sera-t-elle possible ? Si oui, sous quelle forme ? La réinsertion dans le monde professionnel des personnes vivant avec une lésion cérébrale est rarement chose facile. Certains parviennent certes à retravailler sans grand problème ni trop de répercussions. Mais pour la plupart, la voie est semée d'embûches. La reprise de l'ancienne activité n'est souvent plus possible. L'ensemble de ce processus très complexe de réinsertion dure par conséquent plus longtemps que, par exemple, la réinsertion professionnelle qui suit une grave lésion corporelle.

Un même objectif anime tous les groupes de parole et d'entraide : aider les personnes touchées par une lésion cérébrale et leurs proches à surmonter les difficultés et à mieux gérer leur nouvelle vie.

La réinsertion professionnelle de la personne concernée est un processus très complexe, qui prend plus de temps que la réadaptation professionnelle après de graves blessures corporelles, par exemple.

Au début, de nombreuses personnes concernées essaient, au prix de beaucoup d'efforts, de produire la même quantité de travail qu'au-paravant. Ils veulent en effet prouver qu'ils peuvent encore tout faire comme avant. Il n'est pas rare alors de les voir frôler l'épuisement. Il leur faut souvent plusieurs années pour identifier correctement les séquelles et pour comprendre que les choses ne sont simplement plus comme avant.

Incidence de la lésion cérébrale sur la capacité à travailler

Les répercussions des troubles neuropsychologiques sur la capacité de travail sont variables. Leur incidence ne dépend qu'en partie de la gravité de la lésion cérébrale. Souvent, ce ne sont pas les handicaps visibles, mais les handicaps invisibles qui amènent la personne touchée par une lésion cérébrale à renoncer à son poste. De plus, la capacité de travail dépend du niveau de performance spécifique requis par l'emploi. Suivant le champ d'activité, d'in-fimes défaillances peuvent exiger une réorientation professionnelle. Ainsi, un moniteur d'auto-école souffrant de légers troubles de l'attention ne pourra pas reprendre sa profession. Une reporter radio ayant du mal à trouver ses mots ne peut plus être active « sur le front de l'actualité », et un directeur de banque qui souffre de troubles de la mémoire n'a aucune chance de conserver son poste.

Selon le neuropsychologue Peter Bucher, les difficultés suivantes peuvent être rencontrées sur le lieu de travail :

- Attitude envers le travail : des troubles de l'attention ou des difficultés à définir les priorités peuvent donner l'impression d'un manque de professionnalisme.
- Constance : la diminution de l'endurance en cas de forte sollicitation mentale réduit la constance.
- Rythme de travail et efficacité : le rythme de travail est ralenti par la diminution générale de la vitesse de traitement des informations. Des troubles de la perception, qui peuvent en partie être compensés en prenant plus de temps, induisent aussi un ralentissement des processus de travail. La recherche d'une solution à un problème compliqué exige



beaucoup de temps. Ces défaillances de la performance mentale peuvent provoquer une nette diminution de l'efficacité professionnelle. Si la personne concernée doit travailler en équipe, ces séquelles peuvent compromettre un engagement pour un poste.

■ **Fiabilité et ponctualité**: la fiabilité ne peut pas être assurée par une personne qui a des troubles de la mémoire. Une mauvaise perception du temps peut avoir une incidence sur sa ponctualité.

■ **Capacité de communication**: une carence lexicale ou l'absence d'initiative de communication suite à des troubles de l'expression verbale et/ou des difficultés de compréhension compliquent les interactions humaines. La répétition de propos induite par des troubles de la mémoire ou par un manque de souplesse intellectuelle rendent les conversations pénibles et entravent l'échange d'informations.

■ **Comportement social**: des troubles du comportement, comme l'absence de recul ou de maîtrise de soi, ou encore des tendances agressives, compromettent le travail en équipe.

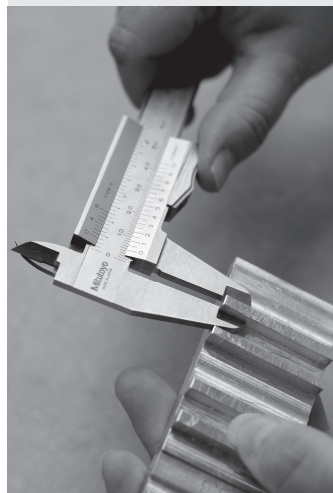
■ **Autonomie**: le manque d'initiative peut être interprété comme un manque d'intérêt. Il est d'autant plus difficile pour la personne concernée de travailler de manière autonome qu'elle ne parvient pas toujours à résoudre seule les problèmes, surtout lors de situations inédites.

■ **Ordre**: de la négligence du point de vue de l'hygiène corporelle ou de la tenue vestimentaire, des troubles de la perception et la perte du sens de l'organisation, donnent une mauvaise impression sur le lieu de travail.

Plus généralement, si l'autoperception de la personne vivant avec une lésion cérébrale ne coïncide pas avec celle de son entourage professionnel, il peut en résulter des frustrations pour tous les intéressés.

Selon le type et l'ampleur de la lésion cérébrale, il est possible de réinsérer partiellement la personne concernée en réaménageant les conditions de travail ou les contours d'un poste. On peut imaginer par exemple de revoir à la baisse des exigences qualitatives en supprimant la responsabilité d'une équipe au profit de tâches administratives. On peut aussi privilégier un travail simple et routinier sur un travail de précision. Enfin, si le problème tient moins à la perfor-

Ce sont souvent les handicaps invisibles qui amènent la personne touchée par une lésion cérébrale à renoncer à son poste.



Selon le type et l'étendue de la lésion cérébrale, un réaménagement des conditions de travail peut permettre de réinsérer partiellement la personne vivant avec une lésion cérébrale.

mance qualitative qu'à une réduction de l'endurance, une diminution du temps de travail permettra de favoriser la reprise de l'activité professionnelle.

Évaluation professionnelle, préparation et entraînement au travail

Les cliniques de réhabilitation et certains centres de réinsertion professionnelle organisent des programmes d'évaluation et d'entraînement au travail destinés spécifiquement aux patientes et patients touché-e-s par une lésion cérébrale. Ces programmes leur permettent d'acquérir des connaissances et un savoir-faire professionnels, d'augmenter leur endurance et de découvrir des techniques d'apprentissage et de travail. Ils visent également à assister les personnes concernées dans leurs recherches d'emploi et de formation, ainsi que dans la préparation d'une solution transitoire.

La difficulté particulière de la réinsertion professionnelle des personnes vivant avec une lésion cérébrale réside dans le fait qu'ils n'ont plus de repères, mis à part ceux d'« avant ». Il faut donc procéder par tâtonnements, pas à pas, afin de déterminer les capacités non affectées et découvrir d'éventuelles niches professionnelles. Il s'agit là d'un processus délicat, qui demande du temps et de la patience. Il est cependant essentiel de remettre rapidement les personnes touchées par une lésion cérébrale en contact avec le milieu professionnel par le biais d'exercices, et cela dans la mesure du possible dès la phase clinique. On privilégiera dans le cadre d'une intervention précoce de courtes sollicitations de la personne, d'une demi-heure à une heure, en augmentant progressivement la charge de travail. Cette approche « à bas seuil » s'inscrit dans le concept de réhabilitation globale. Malheureusement, les offres de travail sont aujourd'hui encore trop peu nombreuses.

La difficulté propre à la réinsertion professionnelle d'une personne concernée réside dans le fait qu'elle a perdu ses repères.

Il est important de se mettre d'accord sur des objectifs réalistes lorsque l'on parle de réinsertion professionnelle. Chercher des solutions qui dépassent les capacités quotidiennes de la personne concernée n'a pas de sens. En cas de lésions cérébrales moyennes à sévères, l'objectif devrait plutôt consister à viser une qualité de vie satisfaisante plutôt que de vouloir à tout prix reprendre une activité professionnelle. En fin de compte, de nombreuses personnes tou-

chées par une lésion cérébrale cherchent avant tout à retrouver une qualité de vie, une journée structurée et une harmonie dans le fonctionnement de la cellule familiale.

Les personnes vivant avec une lésion cérébrale sont cependant confrontées à l'échelle des valeurs sociales, sur laquelle la performance professionnelle et la carrière occupent les plus hautes places. Beaucoup de gens se définissent uniquement par leur travail. Ils l'associent non seulement à un salaire qui permet d'assurer un style de vie correspondant, mais ils y puisent aussi le sens de leur propre valeur et leur identité. Il s'agit de trouver une solution acceptable dans ce contexte somme toute contraignant.

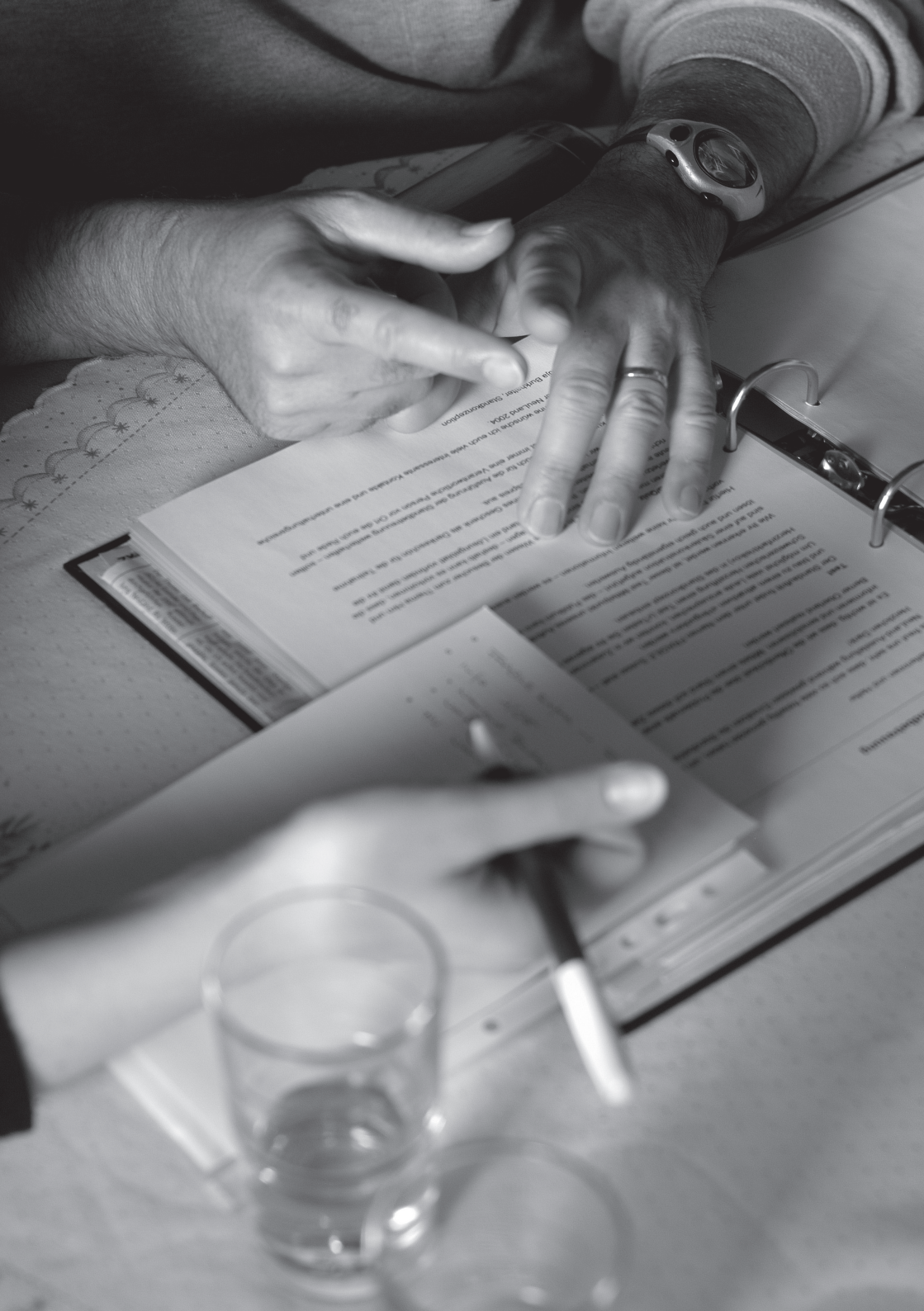
Solliciter ses ressources

L'assurance-accidents, qui n'intervient cependant qu'en cas de lésion cérébrale consécutive à un accident, emploie des coachs internes ou des intervenants à long terme dont la tâche consiste à aider les personnes concernées à se réinsérer dans la vie professionnelle. Ce coach – ou case manager – intervient lorsque l'invalidité s'inscrit dans un contexte compliqué. Il élabore un programme d'intégration et sert de coordinateur entre les différentes assurances et entre les acteurs de la réhabilitation. Il fait appel aux ressources de la personne plutôt que de retenir ses failles. Son travail consiste ensuite à trouver avec son client une niche qui puisse correspondre à ces ressources sur le marché de l'emploi, ce qui implique bien entendu une démarche très personnalisée.

Pour ce qui est des personnes actives dont la capacité de travail est limitée pour des raisons médicales, c'est l'assurance-invalidité qui est chargée de leur réinsertion professionnelle. Les conseiller-ères AI ont pour mission de soutenir la personne concernée dans le processus de réintégration, en tant que coachs et coordinateurs-trices. Il est très important d'informer rapidement l'assurance-invalidité si l'on craint des séquelles durables, susceptibles d'empêcher l'exercice de l'ancienne activité professionnelle. Contrairement aux rentes d'invalidité, il n'existe aucun délai de carence pour les mesures de réinsertion proposées par l'assurance-invalidité.

Il est important de se mettre d'accord sur des objectifs réalistes lorsque l'on parle de réinsertion professionnelle.

Les conseiller-ère-s AI ont pour mission de soutenir les personnes concernées au cours du processus de réintégration.



Des lésions cérébrales sévères n'entraînent pas seulement souffrances et douleurs, mais aussi des conséquences financières considérables. C'est pourquoi il est très important de se préoccuper aussi rapidement que possible de la prise en charge des frais médicaux ainsi que de tous les autres coûts éventuels.

7.1 Prestations des assurances sociales

En cas de lésions cérébrales et de l'invalidité dont elles s'accompagnent souvent, les prestations des assurances sociales publiques sont les suivantes :

Assurance-invalidité (AI) :

L'assurance-invalidité accorde des prestations en cas d'accident ou de maladie. Sont assurées toutes les personnes physiques domiciliées en Suisse ayant cotisé durant au moins trois ans à l'assurance-invalidité. Pour les citoyens de l'Union européenne (UE), les périodes de cotisation dans un pays de l'UE sont également prises en compte. Le fait que l'invalidité soit liée à une maladie ou à un accident n'entre pas en ligne de compte. L'AI propose en premier lieu une réadaptation professionnelle avec des mesures de réinsertion et de reconversion. Si la réadaptation professionnelle n'est pas possible, elle accorde une rente d'invalidité. Le montant de la rente d'invalidité dépend des cotisations AVS versées jusqu'à présent. En règle générale, une incapacité de travail d'au moins 40% pendant un an est la condition préalable à l'octroi d'une rente. L'AI peut en outre accorder une allocation mensuelle pour impotent. Celle-ci est échelonnée en fonction du degré d'impotence (légère, moyenne et grave).

Dès qu'il apparaît que la santé est durablement atteinte, une demande d'AI devrait être déposée.

Prestations complémentaires :

Les prestations complémentaires sont accordées en complément des prestations de rente de l'AI ou de l'AVS, afin de garantir un revenu de base minimal dépendant des dépenses concrètes. Les



Vérifiez avec l'aide d'un service social ou d'un-e avocat-e si vous pouvez bénéficier de prestations de votre assurance privée.

conditions préalables sont la perception d'une rente AI ou AVS ou d'une allocation pour impotent de l'AI et le fait de ne pas dépasser les limites de revenu et de fortune prescrites par la loi. En outre, il existe un droit au remboursement des frais de maladie et d'invalidité. Selon les cantons, des prestations supplémentaires sont possibles.

Assurance-accidents (AA):

L'AA est obligatoire pour toutes les personnes salariées en Suisse. Après un accident du travail, un accident non professionnel ou une maladie professionnelle, l'AA offre des prestations de remplacement du salaire sous forme d'indemnités journalières et, en cas d'incapacité de travail permanente, une rente d'invalidité. Au maximum 80% du revenu brut réalisé avant l'accident est assuré, le revenu assuré maximal se montant à CHF 148 200.– (en 2022). En cas d'incapacité de travail partielle, la rente est réduite proportionnellement. En cas d'atteinte à la santé, il existe un droit à une allocation pour impotent (sous certaines conditions), échelonnée en fonction du degré d'impotence (légère, moyenne et grave). En outre, en cas d'atteinte physique ou psychique durable, une indemnité unique, appelée indemnité pour atteinte à l'intégrité, est versée.

En cas d'atteinte à la santé due à un accident, il existe des règles de coordination pour les prestations de l'AI et de l'assurance-accidents.

Caisse de pension (CP):

Les salariés qui perçoivent un revenu annuel brut supérieur à CHF 21 510.– (en 2022) doivent verser des cotisations d'épargne aux caisses de pension pour leur prévoyance vieillesse. Outre les prestations de vieillesse, le risque d'invalidité y est également assuré. La décision de rente de l'assurance invalidité est déterminante pour la rente d'invalidité LPP, sachant que – selon le règlement – des rentes d'invalidité peuvent être accordées dans le domaine subobligatoire à partir d'un handicap de plus de 25%. Il existe des dispositions de coordination concernant les rapports entre l'assu-

rance-invalidité, l'assurance-accidents et les prestations d'invalidité de la caisse de pension.

Assurance maladie, assurance obligatoire des soins (AOS), assurance de base :

En Suisse, il est obligatoire de souscrire une assurance maladie. La caisse maladie garantit l'accès aux soins médicaux de base liés à la maladie, à la maternité ou à l'accident (si l'assurance-accidents n'en assume pas la charge).

En revanche, en cas d'accident ou de maladie professionnelle couverts par l'assurance-accidents (AA), l'accès aux soins médicaux de base sont pris en charge par l'assurance-accidents (AA).

7.2 Responsabilité civile: obligations de l'auteur des dommages

L'assurance responsabilité civile est régie par le droit privé, mais elle est obligatoire dans certains domaines, par exemple pour les véhicules à moteur. Dans d'autres domaines, elle est facultative, par exemple la conclusion d'une assurance responsabilité civile privée.

Si un dommage a été causé par une faute ou en raison d'un risque d'exploitation (p. ex. par un véhicule à moteur), il existe une responsabilité pour les dommages dépassant ceux couverts par les assurances sociales. Une personne lésée ne doit pas subir de dommage patrimonial du fait de l'accident, ce qui signifie que la part non couverte par les assurances sociales doit être prise en charge par le responsable du dommage ou son assurance responsabilité civile. Outre la compensation du dommage, l'assurance responsabilité civile verse également, en cas de blessures graves, un dédommagement sous forme de réparation du tort moral.

L'auteur du dommage est responsable même s'il n'est pas assuré. La question est de savoir s'il est financièrement en mesure d'assumer les dommages en l'absence d'une couverture en assurance responsabilité civile.

Idéalement, l'assurance perte de gain verse pendant 720 jours des indemnités à hauteur de 80% du salaire de l'année précédente.

L'assurance protection juridique couvre l'ensemble des frais de justice, à savoir les propres frais d'avocat, les éventuels frais de justice et les indemnités de procès de la partie adverse.

Aide aux victimes d'infractions :

Si une personne est victime d'une infraction, elle peut demander l'aide aux victimes si l'auteur(e) de l'infraction ou son assurance ne fournit pas de prestations ou si celles-ci sont insuffisantes. Les services de l'aide aux victimes proposent également des conseils juridiques.

7.3 Prestations des assurances privées

La Suisse est un pays qui dispose d'une densité d'assurances par individu très élevée. De nombreux risques sont assurés deux, voire trois fois sans que les personnes assurées ne le sachent. Souvent, elles contractent des offres globales d'assurance privée qui ne sont pas toujours transparentes. Vérifiez par conséquent auprès d'un service social ou d'un-e avocat-e si vous avez droit à des prestations de votre assurance privée.

En cas d'invalidité, les prestations suivantes des assurances privées peuvent s'ajouter aux prestations publiques :

Il est judicieux de demander un premier conseil juridique tout de suite après l'accident.

Assurance perte de gain :

Il peut exister une assurance perte de gain. Elle est conçue individuellement et fournit des prestations contractuelles durant l'incapacité de travail.

Indemnités journalières de maladie :

Tout contrat de travail stipule un maintien légal du versement du salaire en cas de maladie (pour une durée de trois semaines au minimum à six mois, selon la durée des rapports de travail). Souvent, l'employeur contracte une assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie pour ses employés, afin de répercuter le risque de maladie de ses salariés sur une compagnie d'assurance. En règle générale, l'assurance perte de gain verse 80% du salaire brut durant 730 jours au maximum, en cas d'incapacité totale de travail. En cas d'incapacité de travail partielle, elle verse une indemnité journalière réduite en conséquence. Ici aussi, il existe des règles de coordination avec d'autres prestations d'assurance.

Assurance complémentaire LAA:

L'assurance complémentaire de l'assurance-accidents obligatoire propose sur une base privée des prestations qui sortent du cadre de la Loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA). Grâce à cette assurance complémentaire, les indemnités journalières peuvent atteindre 100% du salaire de l'année précédente (au lieu des 80% légalement garantis), tandis que le gain maximal assuré est plus élevé que dans la LAA (CHF 148 200.–).

Assurances complémentaires des caisses maladie :

Des assurances complémentaires sont souvent conclues avec les caisses d'assurance maladie, qui versent des capitaux d'invalidité considérables, notamment en cas d'accident. Dans de rares cas, l'invalidité due à une maladie est également assurée. En cas d'atteinte durable à la santé, il vaut en tout cas la peine de vérifier si la police d'assurance maladie comporte d'éventuelles prestations d'assurances complémentaires.

Assurance passagers:

Si une assurance passagers est conclue pour le véhicule et qu'une personne est blessée à l'intérieur du véhicule, il existe un droit aux prestations. Les prestations d'assurance sont définies en fonction de la police correspondante. Les plus courantes sont les indemnités journalières, les frais de guérison et les capitaux d'invalidité.

Assurance protection juridique:

L'assurance protection juridique couvre les frais de justice: les frais d'avocat-e, les éventuels frais de justice et les indemnités de procédure versées à la partie adverse. Les frais d'expertise sont également couverts. L'assurance protection juridique peut être souscrite individuellement, mais fait souvent l'objet d'assurances complémentaires, notamment auprès des caisses d'assurance maladie. Une couverture de protection juridique peut également exister par le biais d'autres personnes, par exemple en cas de vie en ménage commun. Enfin, il existe également une assurance de protection juridique sur le véhicule impliqué dans un accident. Les frais de justice peuvent alors être très élevés.

Il est important de s'assurer que l'avocat-e mandaté-e ne représente pas simultanément la compagnie d'assurances auprès de laquelle les droits sont revendiqués.

7.4 Choisir son avocat-e au bon moment

En cas de lésion cérébrale ou d'autres dommages corporels, un grand nombre d'assurances entrent en ligne de compte comme demandeurs de prestations. Les questions de coordination sont complexes et les délais de prescription qui courent à partir de l'accident ou de l'événement peuvent être très courts. En cas de dommages corporels graves, il est donc conseillé de demander un conseil juridique dans les six premiers mois suivant l'accident. Il est important que les personnes concernées puissent s'adresser à des avocat-e-s spécialisé-e-s. Le service d'aide aux victimes du canton, le service d'assistance juridique aux victimes d'accidents et aux patient-e-s (UP) se tiennent à disposition aussi bien pour des renseignements que pour le choix d'un-e avocat-e. FRAGILE Suisse vous redirigera vers les associations ou les avocat-es spécialisé-e-s. Le recours à un-e avocat-e est absolument nécessaire lorsqu'il s'agit de procéder à des expertises et de conclure des accords, mais aussi dans le cadre de procédures judiciaires en cours.

Qui s'acquitte des honoraires de l'avocat-e ?

Le règlement des honoraires peut incomber à :

L'assurance protection juridique: Une assurance protection juridique couvre les frais d'avocat-e et de justice à hauteur maximale du montant convenu contractuellement. En règle générale, sont également inclus les frais occasionnés par les expertises médicales privées nécessaires. La prime annuelle étant peu élevée, il est recommandé de contracter une assurance protection juridique. Celle-ci ne paie cependant que si elle a été contractée avant l'accident. Il faut également prendre en considération le fait que ce type d'assurance ne couvre que les honoraires de base des avocat-es. Vérifiez avec votre avocat-e que ses honoraires concordent avec ceux qui sont assurés par votre assurance protection juridique.

L'auteur des dommages: La personne ayant commis les dommages (ou son assurance responsabilité civile) est en principe tenue de régler les frais d'avocat-e qui précèdent le procès lorsqu'elle est seule responsable de l'accident. En cas de torts partagés, ces frais

ne sont pris en charge que proportionnellement à la responsabilité civile.

À combien s'élèvent les honoraires d'un-e avocat-e ? Ce montant est déterminé par le barème cantonal en vigueur. Le cas échéant, la valeur litigieuse, soit le montant qui sera réclamé en cas de sinistre, est également déterminante. Il est également possible de conclure une convention d'honoraires. Au début de la consultation, renseignez-vous auprès de votre avocat-e sur son tarif horaire. L'assurance responsabilité civile prend en charge les frais d'avocat-e des victimes.

Comment trouver un-e avocat-e spécialisé-e ? Il est important de choisir avec soin son avocat-e. Demander à l'avocat-e que l'on souhaite mandater quelle est son expérience en matière de responsabilité civile et de droit des assurances n'est pas impoli. Un titre d'avocat spécialisé dans ce domaine indique une spécialisation. Il est en outre important de s'assurer que l'avocat-e ne représente pas parallèlement la compagnie d'assurances auprès de laquelle les droits sont revendiqués. Le Code déontologique l'interdit, mais une telle pratique reste malheureusement fréquente. Les conflits d'intérêts peuvent notamment être évités lorsque l'avocat-e et son cabinet ne représentent par principe aucune assurance. FRAGILE Suisse peut vous fournir une liste d'avocat-e-s indépendant-e-s.

Des études menées auprès de familles de personnes concernées montrent que c'est sur les proches que les changements comportementaux des victimes pèsent le plus lourd.



8. La problématique des proches

Une attaque cérébrale ou un accident entraînant de graves lésions crâniennes a des conséquences si dramatiques que l'entourage de la victime comprend presque naturellement qu'elle a besoin de toute son attention. Il oublie alors souvent que la résistance de la famille n'est pas infinie.

Une lésion cérébrale fait indéniablement plusieurs « victimes » : outre la personne concernée elle-même, c'est toute sa famille qui est touchée. Le ou la partenaire, les parents, les enfants, les frères et soeurs souffrent également d'un traumatisme. Dans certaines familles, des membres peuvent se sentir délaissés. Mais dans certains cas, ils ne s'en rendent pas compte. Les proches ont en effet tendance à sous-estimer les difficultés qui les attendent, et ce dès le début de la réhabilitation. Aussi, c'est pour les sensibiliser à ce problème que FRAGILE Suisse a édité un film, « Sur le fil du rasoir » (aujourd'hui épuisé). Nous nous limiterons donc dans les pages qui suivent à quelques aspects de cette thématique complexe.

Problèmes caractéristiques

Les proches réagissent de façons très diverses au poids d'une lésion cérébrale. Les difficultés rencontrées sont cependant souvent les mêmes :

- Problèmes liés aux changements de comportement de la personne concernée : il peut arriver qu'une personne autrefois équilibrée, chaleureuse et mûre, ait soudain des accès d'agressivité, qu'elle ait un comportement infantile ou qu'elle fasse des crises de jalousie. La situation est alors difficile à vivre pour les proches. Certaines personnes touchées déclarent également ne plus rien ressentir pour les êtres qui leur étaient pourtant chers ; ils se sentent comme une pièce rapportée qui « détonne » au sein de la famille. De telles déclarations blessent profondément les proches et ne se gèrent que difficilement, voire pas du tout.

- Problèmes liés aux troubles cognitifs de la personne victime d'une lésion cérébrale : Celle-ci peut perdre le fil des conversations, oublier les choses d'un instant à l'autre et s'avérer incapable de mener sa pensée jusqu'au bout. De telles limites rendent le quotidien difficile à vivre lorsqu'on était habitué à s'entretenir

avec un esprit vif. Elles peuvent devenir une source de conflits importante.

■ Sentiments de culpabilité chez les proches: nombreux sont les proches qui n'expriment pas leur sentiment d'être dépassés par le comportement de la personne touchée par une lésion cérébrale. Or, ils doivent comprendre que leur vision des choses est aussi légitime que celle de la personne concernée elle-même. Il est naturel que leurs points de vue ne coïncident pas toujours.

Diverses études menées dans les familles de personnes concernées ont permis de montrer que c'est sur les proches que les changements comportementaux des victimes pèsent le plus lourd. Les handicaps physiques figurent parmi les plus faciles à gérer. Les changements émotionnels, souvent perçus à tort comme des changements de la personnalité par les non-spécialistes, constituent en revanche un problème important. Ils sont à l'origine chez de nombreux proches de dépressions, de sentiments de colère et d'affliction. Certains vont jusqu'à nier le fait que « plus rien n'est comme avant ». D'autres, à l'inverse, tombent eux-mêmes malades et nécessitent des soins pour des douleurs d'ordre psychosomatique. La vie de famille et les contacts sociaux sont sous pression. De nombreuses études réalisées sur le long terme indiquent que ces difficultés peuvent persister pendant des années, voire des décennies, et qu'elles ont parfois même tendance à s'amplifier. Comprendre qu'en réalité la personnalité de l'individu n'a pas changé, mais que ce sont sa perception et sa faculté de communiquer qui ont été lésées, peut constituer un début d'aide dans le processus d'adaptation des proches.

Les conjointes sont souvent celles sur qui la lésion cérébrale de leur partenaire pèse le plus lourdement.



Le suivi global de l'enfant et de sa famille est une condition préalable à la recherche d'un nouveau chemin dans la vie.

Partenaires

Les conjointes sont souvent celles sur qui la lésion cérébrale de leur partenaire pèse le plus lourdement. Leur souffrance a été vérifiée dans la pratique neuropsychologique. Elle a aussi été démontrée à de multiples reprises par la recherche. Elle s'explique notamment par la tendance que peuvent avoir les femmes à reléguer leurs propres besoins au second plan et à assumer le rôle de soignante. Les charges et les problèmes énumérés ci-dessous s'appliquent également aux conjoints de femmes touchées par une lésion cérébrale.

- Le ou la conjoint·e de la personne concernée va être confronté·e à une multitude de tâches supplémentaires et, partant, à une charge souvent colossale. De plus, les changements comportementaux du ou de la partenaire donnent souvent du fil à retordre. Cette surcharge peut conduire à un *burn-out* et à la dépression.
- Les conjointes et conjoints de personnes concernées ont généralement besoin d'un soutien qui peut prendre la forme d'un coaching, d'un accompagnement et parfois d'une thérapie. Ce soutien est aussi urgent à mettre en place que celui apporté aux personnes victimes d'une lésion cérébrale.
- Certaines femmes ne voient plus d'avenir dans leur relation avec leur conjoint touché par une lésion cérébrale et souhaitent divorcer. Rares sont celles, toutefois, qui font le pas : d'après les estimations, environ 10% à 15% d'entre elles choisissent effectivement cette voie. La pression de la société, les scrupules qu'elles ont à l'idée de « laisser tomber » un partenaire affecté dans sa santé, sont souvent plus fortes.
- Certains couples parviennent au contraire à atteindre une nouvelle qualité de vie à deux après la lésion cérébrale. La crise peut représenter pour eux une chance.

Enfants ayant un membre concerné dans la famille

Les enfants dont l'un des parents, le frère ou la soeur a subi une lésion cérébrale sont eux aussi durement affectés. Si l'un des parent est touché, ils ne sont souvent pas en mesure de comprendre les problèmes de leur mère ou de leur père et de s'y adapter. Le com-

portement du parent les déconcerte et les trouble. En outre, les enfants plus âgés sont souvent amenés à devoir assumer précocement des responsabilités. Ils peuvent être tentés alors de se rebeller et rencontrent parfois des problèmes hors du foyer. Lorsque le frère ou la sœur est touché-e, l'enfant est souvent placé au second plan et est ou se sent délaissé. Plusieurs études montrent que les frères et sœurs de victimes ont souvent un comportement social problématique. Certains commencent à voler, d'autres commettent des actes de vandalisme. D'une manière générale, ils peuvent avoir du mal à accepter l'autorité.

Enfants et adolescents touchés par une lésion cérébrale

La souffrance des parents dont l'enfant a subi une lésion cérébrale est vive. Un accident grave, une maladie incurable ou la mort d'un enfant figurent parmi les pires expériences imaginables. Il s'agit de surmonter des sentiments d'affliction, de révolte et d'amour désenchanté. La question du sens de la vie se pose également souvent pour la première fois. C'est pourquoi le suivi global de l'enfant et de sa famille est important comme condition préalable à la recherche d'un nouveau chemin dans la vie. Deux questions essentielles se posent alors : comment notre enfant va-t-il se développer ? Quelles seront ses chances plus tard ? Comme chez les adultes concernés, chaque cas est singulier.

■ Lors de la réhabilitation, l'enfant touché par une lésion cérébrale et sa famille forment une entité. Les parents jouent un rôle important dans le processus de rétablissement. Leurs sentiments, leurs points de vue, leurs questions et leurs intuitions sont pris en considération, au même titre que le savoir et l'expérience des spécialistes.

■ Les conséquences d'une lésion cérébrale sur un enfant sont très variables. Les plus fréquentes sont la diminution des capacités d'attention, de mémoire et de langage, la limitation des fonctions exécutives pour la résolution des problèmes, la planification des actions, l'analyse des processus, etc. Autant de conséquences qui peuvent avoir des incidences importantes sur le cursus scolaire de l'enfant.

■ Les parents d'enfants touchés par une lésion cérébrale ont régulièrement besoin d'une assistance. Le surmenage les guette et les

Les parents d'enfants victimes d'une lésion cérébrale ont régulièrement besoin d'une assistance.

Le surmenage les guette et les menace de dépressions et de conflits conjugaux pouvant mener au divorce.



menace de dépressions et de conflits conjugaux qui peuvent aller jusqu'au divorce. Des institutions telles que l'association Hiki (aide aux enfants victimes d'une lésion cérébrale: voir la liste des ressources en fin de brochure) proposent des prestations de soutien et d'aide aux familles qui leur permettent de retrouver des forces.

■ Lorsqu'un jeune est arraché à son développement vers l'âge adulte en raison d'une lésion cérébrale, la relation parents-enfant se modifie en profondeur. Parce qu'il a perdu son autonomie, parce qu'il a besoin de l'aide de ses parents, l'adolescent redevient comme un enfant. Or, il est important que sa volonté comme celle des parents soient respectées pour que le jeune vivant avec une lésion cérébrale ose plus tard se lancer dans la vie adulte. Dans de nombreux cas, il est pertinent de se faire accompagner par des professionnel-le-s. Pour les deux parties, il s'agit souvent d'un processus douloureux, mais nécessaire à long terme.

Comment les membres de la famille peuvent s'entraider

Il n'existe pas de recette miracle pour faire disparaître les soucis des proches. Chaque famille a sa propre histoire et il arrive que des personnes gèrent très différemment des problèmes similaires. Des solutions existent cependant pour aider les proches, de même qu'il est possible de s'aider soi-même:

■ L'information: la communication d'informations et de connaissances est capitale pour permettre aux membres de la famille d'assimiler la lésion cérébrale de l'être qui leur est cher. Ces informations doivent comprendre des explications sur le comportement ou l'état de la personne victime d'une lésion cérébrale aux différentes phases du processus, de même que les astuces pouvant aider les proches. Souvent, le médecin traitant peut déjà apporter une aide. Les cours ou les conférences thématiques de FRAGILE Suisse peuvent également être utiles.

■ Le groupe de parole et d'entraide: Les échanges au sein de ces groupes sont une aide précieuse pour de nombreux proches.

■ Les changements au quotidien: faites-vous conseiller. Des solutions simples permettent parfois de détendre la situation à la maison. Les membres de la famille sont cependant souvent trop

impliqués dans leur histoire pour les découvrir. Un regard neutre et externe est alors nécessaire. Voici des exemples de façons dont les proches peuvent s'aider eux-mêmes : via une formation complémentaire, un engagement professionnel, le recours à un encadrement extra-familial lorsque la personne touchée épuise trop les ressources familiales, l'échange de rôles entre partenaires à la maison, etc.

Cela vaut également pour les problèmes financiers. Par exemple, les frais supplémentaires après un accident ou une maladie, les pertes de gain, les thérapies, les rentes inférieures au salaire antérieur, l'abandon d'une activité parce que les besoins en soins sont trop importants, les frais de garde des enfants à l'extérieur, les installations liées au handicap peuvent mener à une impasse financière. Renseignez-vous le plus tôt possible sur les droits de la personne concernée et les droits de sa famille. Le système suisse de sécurité sociale n'est pas un système d'apport, mais un système de récupération, ce qui signifie qu'il faut se renseigner sur les possibilités de faire valoir ses droits. Notre service de conseil téléphonique gratuit (Helpline 0800 256 256) et les centres de conseil Pro Infirmis vous renseignent et vous soutiennent dans cette démarche.

- La psychothérapie : certains proches restent des années durant traumatisés par la maladie ou l'accident de la personne concernée. Les petits trucs pratiques ne sont alors d'aucune utilité et il leur faut un accompagnement professionnel sous la forme d'une psychothérapie.

- Médecines complémentaires et alternatives : les méthodes évoquées au chapitre 4 peuvent également aider les proches à puiser de nouvelles forces dans les situations difficiles. Là aussi, l'efficacité n'est souvent pas démontrée et il faut rechercher soi-même ce qui peut être utile.

Pour les proches, nous recommandons la lecture de notre brochure « Lésion cérébrale – Le rôle de la famille ». Vous pouvez la commander chez FRAGILE Suisse au n° de tél. 021 329 02 73 ou par courriel à info@fragile.ch.

■ Associations et organisations**FRAGILE Suisse**

(Association de patient-e-s et de personnes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale et leurs proches)

Badenerstrasse 696

8048 Zurich

Tél. 044 360 30 60

info@fragile.ch, www.fragile.ch

Aphasie Suisse

(Organisation suisse spécialisée et organisation de patient-e-s)

Spitalstrasse 4

6004 Lucerne

Tél. 041 240 05 83

info@aphasie.org, www.aphasie.org

Hiki

(conseil et aide aux enfants ayant subi une lésion cérébrale et à leurs parents)

Mühlebachstrasse 43

8008 Zurich

Tél. 044 252 54 54

info@hiki.ch, www.hiki.ch

Inclusion Handicap

Mühlemattstrasse 14a

3007 Berne

Tél. 031 370 08 30

info@inclusion-handicap.ch, www.inclusion-handicap.ch

Organisations faitière des associations cantonales d'aide et de soin à domicile: Spitex

www.spitex.ch

Procap (siège romand)

(conseil juridique, cours, entraide)

Association Suisse des Invalides

Rue de Flore 30

2502 Bienne

Tél. 032 322 84 86

procapromand@procap.ch, www.procap.ch

Pro Infirmis Suisse

(conseil social dans toute la Suisse)

Feldeggstrasse 71, case postale

8032 Zurich

Tél. 058 775 20 00

contact@proinfirmis.ch, www.proinfirmis.ch

Pro Senectute Suisse

(diverses prestations pour personnes en âge AVS)

Secrétariat romand

Rue du Simplon 23

1800 Vevey

Tél. 021 925 70 10

info@prosenectute.ch, www.prosenectute.ch

Fondation suisse de Cardiologie

Case postale

3000 Berne 14

Tél. 031 388 80

info@swissheart.ch, www.swissheart.ch

Zentrum für berufliche Abklärung (ZBA)

(consultations pour les personnes avec une lésion cérébrale sur des questions liées au travail)

Kantonsspital

Haus 12

6000 Lucerne 16

Tél. 041 205 25 70

zba@zba.ch, zba@hin.ch, www.zba.ch

■ Moyens auxiliaires

Active Communication AG

Sumpfstrasse 28
6312 Steinhausen
Tél. 041 747 03 03
office@activecommunication.ch,
www.paraplegie.ch/activecommunication

Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) / Exma VISION

(centre de compétence pour le conseil dans le domaine des moyens auxiliaires / exposition suisse de moyens auxiliaires)
Industrie Süd
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen
Tél. 062 388 20 20, Fax 062 388 20 40
geschaeftsstelle@sahb.ch / exma@sahb.ch, www.sahb.ch

■ Logement, réhabilitation, structure de jour

Il existe en Suisse quelques centres ambulatoires et stationnaires qui proposent une rééducation de longue durée. De plus en plus de places d'hébergement et d'occupation pour les personnes souffrant d'une lésion cérébrale sont proposées dans différentes régions par différents organismes. La Helpline de FRAGILE Suisse (n° gratuit 0800 256 256) ou les bureaux de Pro Infirmis vous renseigneront volontiers.

FRAGILE Suisse est l'association suisse d'utilité publique qui s'engage dans la défense des intérêts des personnes touchées par une lésion cérébrale et de leurs proches, en collaboration avec ceux-ci. FRAGILE Suisse se compose d'une organisation faîtière composée du siège à Zurich et d'une antenne romande à Lausanne et de onze associations régionales couvrant toutes les régions de Suisse.

Les prestations suivantes de l'organisation faîtière et des associations régionales peuvent vous aider :

- Vous pouvez obtenir des conseils gratuits en appelant notre ligne téléphonique d'aide-conseil gratuite (Helpline) au 0800 256 256.
- Dans le cadre de l'accompagnement à domicile, la personne vivant avec une lésion cérébrale est soutenue au quotidien par un-e professionnel-le pendant une période limitée.
- La formation FRAGILE Suisse propose un programme de cours varié pour les personnes concernées et leurs proches, ainsi que des formations continues pour les professionnel-le-s.
- Sur notre site web www.fragile.ch, vous trouverez de nombreuses informations thématiques utiles ainsi que des sujets d'actualité.
- Les associations régionales proposent différentes prestations et services aux personnes concernées et à leurs proches. comme des groupes de parole et d'entraide, des lieux de rencontre, des activités de loisirs et des conseils personnalisés. Les adresses des associations régionales figurent à la page suivante.

Vous pouvez obtenir des informations détaillées sur ces prestations auprès de :

FRAGILE Suisse
Badenerstrasse 696
8048 Zurich
Tél. 044 360 30 60

Rue du Bugnon 18
1005 Lausanne
Tél. 021 329 02 73

info@fragile.ch
www.fragile.ch

Devenez membre de l'association régionale active dans votre région et profitez de ses offres.

FRAGILE Aargau/Solothurn Ost

Fröhlichstrasse 7
5200 Brugg
Tél. 056 442 02 60
aargau@fragile.ch

FRAGILE Basel

Bachlettenstrasse 12
4054 Basel
Tél. 061 271 15 70
basel@fragile.ch

FRAGILE Bern Espace Mittelland

Mattenhofstrasse 5
3007 Bern
Tél. 031 376 21 02
bern@fragile.ch

FRAGILE Genève

Av. Louis-Bertrand 7–9
1213 Petit-Lancy
Tél. 078 252 21 39
geneve@fragile.ch

FRAGILE Jura

Route de Soultce 36
2853 Courfaivre
Tél. 032 427 37 00
fragile.jura@bluewin.ch

FRAGILE Ostschweiz

Kirchstrasse 34
Postfach 233
9430 St. Margrethen
Tél. 071 740 13 00
ostschweiz@fragile.ch

FRAGILE Ticino

Via Giovannini 18
6710 Biasca
ticino@fragile.ch

FRAGILE Vaud

Rue du Bugnon 18
1005 Lausanne
Tél. 021 329 02 08
vaud@fragile.ch

FRAGILE Valais

Ch. de Lentine 43
1965 Savièse
Tél. 077 417 04 63
valais@fragile.ch

FRAGILE Zentralschweiz

Pilatusstrasse 30
6003 Luzern
Tél. 041 260 78 61
zentralschweiz@fragile.ch

FRAGILE Zürich

Alderstrasse 40
8008 Zürich
Tél. 044 262 61 13
zuerich@fragile.ch

Agnosie :	Trouble de la reconnaissance bien que les organes sensoriels ou que la perception sensorielle soient intacts. Prend diverses formes. Ainsi, la personne frappée d'agnosie visuelle voit l'objet mais ne le reconnaît pas. Lors d'agnosie tactile, l'individu sent l'objet palpé mais est incapable de le reconnaître. Ce trouble peut également affecter l'ouïe, l'odorat ou le goût.
Agraphie :	Incapacité partielle ou totale d'écrire bien que la mobilité des mains et des doigts soit intacte. L'individu « ne sait plus comment on fait ».
Ageusie :	Perte du goût.
Alexie :	Incapacité partielle ou totale à lire, qu'il s'agisse de lettres, de symboles, de notes de musique ou d'autres signes.
Amnésie :	Perte partielle ou totale de la mémoire limitée dans le temps. L'individu frappé d'amnésie peut n'avoir aucun souvenir d'une période déterminée (voir aussi amnésie rétrograde et amnésie antérograde).
Amnésie antérograde :	Perte de mémoire sur une période précise suivant l'accident.
Amnésie rétrograde :	Perte de mémoire sur une période précise précédant l'accident.
Anarthrie :	Perte de la parole consécutive à une lésion nerveuse. Les mouvements labiaux et linguaux ne sont plus coordonnés. La compréhension de la parole et la capacité à former des mots (« parole intérieure ») sont intactes.
Anosmie :	Perte partielle ou totale du sens de l'odorat. Conséquence fréquente de lésions cérébrales graves, car le nerf olfactif et le rhinencéphale se trouvent à un endroit fragile sous le lobe frontal.
Anoxie :	Manque d'oxygène, par exemple après un trouble circulatoire, une hypertension artérielle ou une maladie cardiaque, pouvant détériorer des cellules lorsqu'il se prolonge. Les neurones y sont particulièrement sensibles et des dommages irréversibles peuvent survenir en quelques minutes seulement.
Anticonvulsivants :	Médicaments destinés à prévenir une crise d'épilepsie. Ils sont également appelés antiépileptiques.
Aphasie :	Tout trouble du langage non lié à un trouble de l'articulation (donc trouble du langage acquis). Il s'agit d'un trouble des fonctions corticales supérieures qui repose sur une lésion focale dans l'hémisphère cérébral majeur (le plus souvent le gauche), essentiellement dans le gyrus précentral, le lobe temporal et l'insula. La personne atteinte d'aphasie a perdu totalement ou partiellement la capacité de parler, que ce soit pour poser une question, donner une réponse, expliquer quelque chose ou comprendre correctement les propos d'autrui

(troubles de la compréhension du langage). La lecture et l'écriture peuvent également être difficiles.

Apraxie :	Incapacité partielle ou totale à exécuter des mouvements ou des actes volontaires bien que les membres ne soient pas paralysés. Le cerveau n'est plus capable de contrôler l'enchaînement des mouvements.
Ataxie :	Les mouvements ne peuvent plus être exécutés de façon coordonnée. La personne atteinte d'ataxie n'est par exemple plus en mesure de saisir un objet avec précision et rapidité. Le cerveau n'est plus capable d'activer de façon coordonnée les différents groupes musculaires impliqués dans le mouvement.
Cervelet :	Partie du cerveau de la taille d'une mandarine environ, située à proximité immédiate de la moelle épinière qui part du cerveau. Le cervelet régit la coordination des mouvements.
Coma :	Perte de connaissance durable. La personne dans le coma n'est pas lucide et ne manifeste aucune réaction ciblée lors d'un stimulus.
Coma de stade I :	(Aussi appelé état végétatif, coma vigil, coma réactif.) Le coma de stade I est essentiellement dû à un dysfonctionnement du cortex cérébral. Ses causes sont diverses, telles que l'anoxie (voir définition), un traumatisme cranio-cérébral ou un infarctus cérébral. Le ou la patient-e peut donner l'impression d'être éveillé (yeux ouverts) mais il n'est pas conscient : il n'a aucune réaction consciente ou volontaire ni de perceptions.
Commotion (cérébrale) :	Ebranlement du cerveau. La personne atteinte souffre de céphalées et de nausées, voire de vomissements. Lors d'une commotion cérébrale, le cerveau n'est généralement pas endommagé de façon irréversible.
Contusion cérébrale :	Lésion des tissus cérébraux. Des surfaces cérébrales plus ou moins importantes sont détériorées, entraînant des dommages cérébraux irréversibles avec des dysfonctionnements pouvant aussi passer inaperçus.
Cortex cérébral :	Partie grise du cerveau, riche en cellules. Le cortex cérébral fait environ 1 cm d'épaisseur et entoure l'ensemble de la surface du cerveau. Afin que cette surface du cerveau puisse augmenter et que davantage de cellules puisse y prendre place, le cortex est muni de sillons et de plis.
Diplopie :	Vision double.
Dure-mère :	La partie la plus externe et la plus épaisse des trois méninges qui entourent le cerveau. La duremère repose directement sur l'os crânien.

Dysarthrie :	Trouble de l'élocution. Atteinte de l'articulation du langage due à une motricité plus difficile des muscles linguaux et labiaux. La respiration, la phonation et la prononciation peuvent être variablement affectées alors que l'expression et la compréhension sont intactes. La prononciation devient imprécise, inintelligible, ralentie et en partie incompréhensible. En cas d'atteinte globale, on parle d'alors d'anarthrie.
Dysphonie :	Trouble de la phonation. La voix peut par exemple être rauque, affaiblie, étranglée ou complètement éteinte.
Effet de contrecoup :	Lorsque la tête d'un individu est heurtée dans un sens précis, le cerveau bouge simultanément dans la direction opposée. Cela peut entraîner un traumatisme cranio-cérébral par contusion crânienne. Ainsi peut survenir une lésion cérébrale située à l'opposé du choc, en plus du traumatisme qui est consécutif à ce choc.
Electroencéphalographie (EEG) :	L'activité électrique cérébrale est enregistrée au moyen d'électrodes placées sur la peau. La méthode, totalement indolore, permet d'enregistrer les potentiels électriques du cerveau. L'épilepsie peut par exemple ainsi être diagnostiquée et traitée.
Épilepsie :	Crises convulsives touchant l'activité électrique du cerveau. Ces crises ne sont pas rares après une lésion cérébrale. Les manifestations des crises sont multiples et prennent par exemple la forme de courtes absences (pendant quelques minutes), de chutes ou encore de spasmes rythmiques suivis d'une perte de connaissance. Des médicaments (anticonvulsivants) pris régulièrement permettent le plus souvent d'éviter ce type de crises.
Extradural :	En dehors de la dure-mère. Il s'agit de la région située entre la méninge la plus externe et l'os crânien.
Hématome :	Ecchymose. Accumulation de sang due à une lésion.
Hématome extradural :	Épanchement sanguin dans la région extradurale. L'hématome extradural peut gravement endommager le cerveau lorsqu'il exerce une pression trop forte.
Hématome sous-dural :	Hémorragie interne entre la dure-mère et le cerveau. L'hypertension intracrânienne que l'hémorragie entraîne détruit les tissus cérébraux.
Hémianopsie :	Les lésions importantes d'un lobe pariétal ou occipital (lésion des voies visuelles) peuvent amener une personne à n'avoir que la moitié du champ visuel de chaque œil (généralement du même côté) bien que les yeux eux-mêmes ne soient pas atteints. La circulation routière constitue par exemple un danger pour ces individus.
Héminégligence :	Une personne paralysée du côté gauche avec lésion cérébrale du côté droit développe souvent une héminégligence à gauche. On entend

par hémiparésie une attention diminuée de la partie gauche de l'espace. Certaines mesures sont mises en place pour combattre l'hémiparésie (les visiteurs d'un-e patient-e paralysé-e à gauche se placent par exemple à sa gauche).

Hémiparésie :	Faiblesse d'un côté du corps. À la suite d'une lésion cérébrale, la personne atteinte d'hémiparésie bouge plus lentement et avec moins de vigueur l'un des deux côtés de son corps.
Hémiplégie :	Paralysie complète d'un côté du corps. La personne hémiplégique ne peut par exemple plus bouger le bras et la jambe droits.
Hémisphère :	Chaque moitié du cerveau et leurs multiples fonctions respectives (mémoire, enregistrement et assimilation des perceptions sensorielles, contrôle des mouvements, etc.). Les personnes atteintes d'un trouble de l'apprentissage ont besoin de plus de temps pour s'adapter.
Hémorragie :	Epanchement interne de sang.
Hémorragie sous-arachnoïdienne :	(Hémorragie méningée) Attaque cérébrale caractérisée par un épanchement de sang entre la méninge externe et la méninge interne. Causée le plus souvent par la rupture d'un anévrisme (dilatation sous forme de sac de la paroi artérielle).
Hydrocéphalie :	Accumulation de liquide ventriculaire et par conséquent augmentation de pression dans les ventricules cérébraux. Une hypertension intracrânienne endommage les cellules cérébrales.
Imagerie à résonance magnétique (IRM) :	Procédé d'imagerie sans exposition aux radiations par lequel, grâce à la stimulation magnétique de tissus de l'organisme et l'obtention de réactions extérieures, des images sous forme de plans en coupe des organes tels que le cerveau peuvent être obtenues (similaire à la tomographie assistée par ordinateur).
Infarctus (cérébral) :	Foyer de cellules cérébrales mortes à la suite d'une irrigation sanguine insuffisante de cette zone.
Lésion cérébrale :	Destruction de tissus cérébraux s'accompagnant de troubles des fonctions cérébrales.
Liquide ventriculaire :	Liquide cérébral filtré depuis les vaisseaux sanguins du cerveau et circulant dans les ventricules. Le blocage des canaux d'écoulement entraîne une hypertension dans la boîte crânienne pouvant endommager le cerveau.
Lobe frontal :	La partie cérébrale antérieure frontale des deux hémisphères contrôle avant tout le comportement et les mouvements de la moitié du corps opposée. Les lésions du lobe frontal peuvent entraîner une paralysie de l'hémicorps opposé, mais aussi des modifications du caractère et

	des troubles du comportement marqués par une désinhibition plus ou moins forte.
Lobe occipital :	Partie des deux hémisphères située à l'occiput (partie postérieure et inférieure médiane de la tête) et responsable avant tout de l'enregistrement et du traitement des signaux optiques.
Lobe pariétal :	Partie du cerveau responsable de l'enregistrement et du traitement des perceptions sensorielles simples et complexes.
Lobe temporal :	Partie des hémisphères cérébraux située latéralement en bas du crâne. Le lobe temporal joue un rôle important dans le processus de la mémoire.
Négligence :	Voir hémignégligence.
Neurochirurgie :	Discipline chirurgicale relative aux interventions sur le système nerveux.
Neurologie :	Science de la structure et des fonctions du système nerveux. Les neurologues traitent les pathologies nerveuses.
Neurone :	Cellule nerveuse du cerveau ou de la moelle épinière. Elle possède de nombreux prolongements qui communiquent avec les autres neurones (postes de commande).
Œdème :	Infiltration séreuse dans l'organisme. Le liquide est filtré depuis les vaisseaux et s'accumule dans le tissu. L'œdème peut par exemple survenir à la suite d'une lésion.
Paraplégie :	Paralyse des deux membres inférieurs ou supérieurs.
Persévération :	Désigne le phénomène par lequel une personne maintient avec obstination une idée, répète sans cesse les mêmes mots ou phrases. Par exemple, une personne à qui on demande de dessiner des cercles continuera de les dessiner alors qu'on lui a ensuite demandé de dessiner des triangles.
Pression intracrânienne :	Pression interne du crâne.
Réhabilitation :	L'objectif des mesures de réhabilitation (ou réadaptation) est de restaurer la mobilité et l'indépendance du sujet pour les tâches quotidiennes et de lui rendre la plus grande autonomie possible sur les plans intellectuel, psychique et social.
Sonde gastrique :	Tube fin introduit par le nez ou directement à travers la paroi abdominale jusqu'à l'estomac. La sonde gastrique permet d'alimenter en liquide et en nourriture liquide les patient-e-s, comme celles et ceux dans le coma, qui ne peuvent plus déglutir de manière autonome sans risque.
Sous-arachnoïdien :	Relatif à l'espace situé entre la méninge externe et la méninge interne.

Sous-dural :	Concerne l'espace situé entre la plus externe des méninges (dure-mère) et le cerveau.
Spasticité :	Augmentation anormale de la tonicité musculaire qui diminue fortement la mobilité. L'hypertonie musculaire constante peut déformer, raidir et immobiliser les membres.
Système nerveux central :	Ensemble constitué par le cerveau et la moelle épinière.
Tétraplégie :	Paralysie des deux jambes et des deux bras.
Tolérance à la frustration :	Capacité à maîtriser les circonstances adverses et désagréables du quotidien. Plus la tolérance à la frustration est élevée, plus la personne est à même de contrôler les situations déplaisantes et plus elle conserve longtemps son sang-froid
Tomographie assistée par ordinateur :	Technique radiologique spécifique permettant au médecin d'observer des plans de coupe de l'organisme.
Trachéotomie :	Intervention chirurgicale consistant en une incision dans la trachée du ou de la patient-e. Permet la respiration ou la sauvegarde des voies respiratoires lors de troubles sévères de la déglutition.
Traumatisme crano-cérébral fermé :	Dans ce type de traumatisme/lésion, l'os crânien reste intact. Le cerveau heurte le crâne de l'intérieur et subit ainsi une lésion, ou du sang s'écoule entre le cerveau et le crâne, exerçant une pression sur le cerveau.
Traumatisme crano-cérébral ouvert :	Dans ce type de traumatisme/lésion, un corps étranger ou des parties de l'os crânien pénètrent dans le cerveau.
Tronc cérébral :	Partie du cerveau qui relie les deux hémisphères à la moelle épinière. Il renferme notamment les centres régissant le rythme cardiaque, la pression artérielle et la respiration.
Ventricule :	Cavité du cerveau contenant du liquide ventriculaire.



FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

info@fragile.ch

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0

Zurich

Badenerstrasse 696

8048 Zurich

Tél. 044 360 30 60

Lausanne

Rue du Bugnon 18

1005 Lausanne

Tél. 021 329 02 73