



Séjourner à l'hôpital et en
clinique de réadaptation
suite à une lésion cérébrale

Brochure d'information

Impressum
1^{re} édition
Février 2023

FRAGILE Suisse
Badenerstrasse 696
8048 Zurich
Tél. 044 360 30 60
info@fragile.ch
www.fragile.ch

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

CONSEIL ET HELPLINE

Les professionnel·le·s employé·e·s par FRAGILE Suisse sont issu·e·s du domaine social ou de la santé. Ces personnes répondent à vos questions, recherchent des solutions à vos difficultés ou vous dirigent vers d'autres organismes.

Helpline (n° gratuit): 0800 256 256

Courriel: helpline.romandie@fragile.ch

Rédaction et conception: Janine Sobernheim, Silvia Spaar, Julia Eugster **Révision scientifique:** Martina Burgener **Avec la participation de:** Yvonne Keller, Martin D. Rosenfeld, Fanny Schlegel, Antonella Stefanelli, Sonja Weber, Luzia Zollinger **Révision et relecture:** Christine Rüegg, Sophie Roulin-Correvon, Anne Fournier **Traduction:** Dominique Naegeli-Gascon, Joëlle Gascon Menke
Mise en page: Rebel Communication

Séjourner à l'hôpital et en clinique de réadaptation suite à une lésion cérébrale

Brochure d'information

Avant-propos	7
1. Les lésions cérébrales les plus fréquentes.	8
1.1 Accident vasculaire cérébral (AVC)	
1.1.1 Infarctus cérébral (accident vasculaire ischémique)	
1.1.2 Hémorragie cérébrale (accident vasculaire hémorragique)	
1.2 Traumatisme cranio-cérébral (TCC)	
1.3 Tumeur cérébrale	
1.4 Autres causes	
2. A l'hôpital et en clinique de réadaptation	11
2.1 Traitement aigu	
2.2 Réadaptation précoce	
2.3 Réadaptation intensive	
3. Le rôle des proches	19
3.1 Les offres de thérapie dans la clinique de réadaptation	
3.2 Trouver un relais: une nécessité	

4. Après le séjour à l'hôpital ou en clinique	22
4.1 Logement	
4.2 Travail et organisation du quotidien	
4.3 Implication des proches, limites et relais	
5. Financement	25
5.1 Séjour à l'hôpital – qui paye?	
5.2 Poursuite du versement du salaire	
6. Adresses/ressources	27
6.1 Prestations de FRAGILE Suisse	
6.2 Autres prestations	
7. Glossaire	28
8. Bibliographie	30
8.1 Sources	
8.2 Autres ouvrages recommandés	



Chère lectrice, cher lecteur,

Le cerveau humain est un organe complexe. Il contrôle la perception, les mouvements, la pensée, la mémoire, les émotions et le comportement. Il est aussi le siège de la conscience. C'est pourquoi son bon fonctionnement est essentiel.

Suite à une lésion cérébrale, la victime est traitée à l'hôpital dans une unité de soins aigus. Selon son état de santé, elle séjourne ensuite en clinique de réadaptation. Le plus souvent, elle et ses proches connaissent mal la façon dont ces structures sont organisées et dont les responsabilités y sont réparties. La présente brochure explique comment cela peut se passer dans un hôpital et dans une clinique de réadaptation et soutient ainsi les personnes touchées et leurs proches.

Cette brochure fait partie d'une série de publications de FRAGILE Suisse. Elles abordent tous les aspects de la problématique des lésions cérébrales, depuis leurs causes jusqu'à leurs conséquences pour les familles concernées, en passant par les questions pratiques soulevées par l'hospitalisation et le séjour en clinique de réadaptation, les changements touchant le quotidien et les questions juridiques.

La brochure d'information «Séjourner à l'hôpital et en clinique de réadaptation suite à une lésion cérébrale» peut aussi être téléchargée en version PDF sur le site www.fragile.ch/boutique.

Nous tenons à remercier Mme Martina Burgener, responsable du Conseil social de la clinique REHAB de Bâle, d'avoir contribué à titre d'experte à la réalisation de cette brochure.

1 Les lésions cérébrales les plus fréquentes

En Suisse, plus de 130 000 personnes vivent avec les séquelles d'une lésion cérébrale résultant d'une maladie ou d'un accident. Les principales causes des lésions cérébrales sont les accidents vasculaires cérébraux (infarctus cérébral ou hémorragie cérébrale), les traumatismes cranio-cérébraux et les tumeurs cérébrales. Elles sont expliquées ci-après.

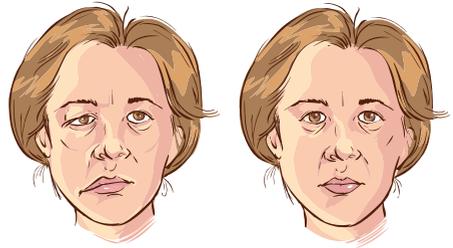
1.1 Accident vasculaire cérébral (AVC)

L'AVC est l'une des principales causes de décès en Suisse et la cause la plus fréquente des handicaps acquis chez l'adulte.

quelques minutes, il s'agit d'un accident ischémique transitoire (AIT), appelé parfois «mini-AVC». L'AIT est souvent le signe précurseur d'un AVC plus grave.

1.1.1. Infarctus cérébral (accident vasculaire ischémique)

Il est provoqué par l'obturation d'un vaisseau sanguin, ce qui empêche une partie du cerveau d'être suffisamment approvisionnée en oxygène. Si le manque d'oxygène dure plus de quelques minutes, les cellules nerveuses et le tissu cérébral de la zone touchée meurent. On parle alors d'infarctus ischémique. Parfois, des saignements secondaires se produisent dans le tissu cérébral lésé par l'infarctus. Dans ce cas, on emploie le terme d'infarctus hémorragique. L'infarctus cérébral est responsable de déficits neurologiques, tels que paralysies, troubles de la vue et difficultés à trouver les mots. Si les troubles neurologiques disparaissent au bout de



Souvent, la paralysie ou les troubles de la sensibilité atteignent aussi la musculature du visage et de la langue. D'un côté du visage, la commissure des lèvres et les paupières sont affaissées (paralysie faciale).

1.1.2 Hémorragie cérébrale (accident vasculaire hémorragique)

Les hémorragies cérébrales sont plus rares que les infarctus cérébraux. Elles

peuvent avoir diverses origines. L'hémorragie intracérébrale provient de la rupture d'un vaisseau sanguin, souvent causée par une hypertension prolongée. Dans ce cas, le sang s'épand dans le tissu cérébral. Les hémorragies sous-arachnoïdiennes (HSA) proviennent fréquemment de la rupture d'un anévrisme

(dilatation d'un vaisseau sanguin favorisée souvent par la faiblesse du tissu). Le sang s'infiltré surtout dans les méninges (arachnoïde). Une hémorragie cérébrale peut provoquer des lésions locales du tissu cérébral et des troubles fonctionnels dus à la pression exercée par le sang.

1.2 Traumatisme cranio-cérébral (TCC)

Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) est causé par une force externe, par exemple lors d'une collision, à la suite d'un choc ou d'un coup (par ex. en cas d'accident ou pendant une activité sportive). Le TCC peut être ouvert ou fermé. Lorsque le TCC est ouvert, la peau, l'os du crâne et la dure-mère sont lésés. Le cerveau est exposé à un risque d'infection, car l'air ou des corps étrangers peuvent pénétrer dans la cavité crânienne.

On ne peut pas toujours savoir si le cerveau est lésé et dans quelle mesure. La profondeur du coma fournit des indications sur la gravité de la lésion cérébrale. L'état de conscience de la victime est mesuré à l'aide de l'échelle ou score de

Glasgow (Glasgow Coma Scale, GCS). Elle est utilisée dans le monde entier, souvent en médecine d'urgence et aux soins intensifs après un TCC. L'échelle de Glasgow fait la distinction entre TCC léger, moyen et sévère. Lorsque le TCC est léger (commotion cérébrale), les patients restent conscients ou perdent brièvement connaissance. Lorsque le TCC est de gravité moyenne ou sévère, la victime reste inconsciente plusieurs minutes, jours ou semaines. Il peut aussi arriver que le coma ou le coma vigile se prolonge plusieurs années.

Informations détaillées sur le site Internet www.glasgowcomascale.org

1.3 Tumeur cérébrale

Les tumeurs du cerveau peuvent aussi être une cause de lésions cérébrales. Ces tumeurs se différencient selon le tissu qui les constitue et selon leur croissance. On fait également la distinction entre tumeurs primaires et métastases. Les tumeurs primaires proviennent du tissu cérébral ou des méninges. Ce sont principalement les gliomes, composés de cellules gliales (cellules de soutien et de nutrition). Les métastases cérébrales sont

issues de cellules cancéreuses provenant d'autres régions du corps. Les tumeurs cérébrales sont souvent opérées ou irradiées. Même lorsque la tumeur cérébrale a été éliminée, des lésions peuvent subsister, soit parce que la tumeur a déjà endommagé le tissu cérébral, soit parce que celui-ci a été lésé au cours de l'opération. On ne peut malheureusement pas toujours éviter une conséquence de l'intervention.

1.4 Autres causes

Il existe beaucoup d'autres causes que les principales évoquées. Les lésions cérébrales peuvent résulter d'autres maladies primaires ou d'une hémorragie cérébrale qui comprime les tissus avoisinants. Elles peuvent aussi provenir d'une inflammation des méninges (méningite) ou du cerveau (encéphalite).

Les méningites sont provoquées par des virus et des bactéries. Un manque généralisé d'oxygène (anoxie) peut également entraîner la mort de cellules nerveuses dans le cerveau. Les causes les plus fréquentes de l'anoxie sont la noyade, l'infarctus du myocarde et les intoxications.



Vous trouverez de plus amples informations sur les causes des lésions cérébrales et les mesures de prévention dans notre brochure d'information «Causes et prévention des lésions cérébrales» (2021).

2 A l'hôpital et en clinique de réadaptation

Selon la gravité de la lésion cérébrale, le séjour dans le service de soins intensifs ou aigus (selon l'appellation) de l'hôpital est généralement suivi d'une réadaptation de plusieurs semaines ou mois. Sa durée dépend de la gravité de la lésion cérébrale. La réadaptation a pour but de permettre à la personne concernée de récupérer au mieux ses capacités cognitives et physiques, et donc son autonomie.

Au service des soins intensifs ou aigus de l'hôpital, tout comme à la clinique de réadaptation, la composition des équipes est interdisciplinaire, ce qui permet d'assurer à la personne concernée et à son entourage un soutien optimal. Les équipes couvrent les domaines médicaux et de soins décrits ci-dessous.

Médecine

Une équipe de médecins assume la responsabilité de la réadaptation neurologique. Elle la planifie et entretient des contacts permanents avec l'ensemble de l'équipe assurant le traitement.

Soins

Le corps infirmier diplômé aide les patientes et patients à accomplir les activités de la vie quotidienne. Il est notamment responsable de l'hygiène corporelle et de l'alimentation. Si nécessaire, le personnel infirmier assure également la surveillance de certains paramètres, tels que la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène ou la pression artérielle, pour n'en citer que quelques-uns.

Ergothérapie

Elle a pour but d'aider les patientes et patients à exercer les activités qui font partie de la vie quotidienne, notamment dans le domaine de l'hygiène corporelle, des travaux ménagers, de la mobilité ou dans le domaine professionnel. Les ergothérapeutes entraînent les personnes touchées en stimulant leur concentration et leur mobilité, surtout au niveau des mains et des bras. Les ergothérapeutes analysent aussi le cadre de vie et recherchent les moyens auxiliaires qui leur permettront de gérer le quotidien à domicile ou dans une institution, après le séjour en clinique de réadaptation.

Physiothérapie

Les physiothérapeutes évaluent la mobilité des patientes et patients dans la vie quotidienne et leur capacité à contrôler leurs mouvements. La physiothérapie a pour but de les aider à récupérer et à optimiser les fonctions corporelles, de manière à leur rendre un maximum d'autonomie. Pour ce faire, il est souvent nécessaire d'améliorer la marche et l'orientation spatiale.

Logopédie

Le champ d'activité des logopédistes englobe la communication et l'alimentation. Le traitement porte sur les troubles de la parole, du langage et de la déglutition, dont certains sont provoqués par la paralysie de la musculature faciale.

Neuropsychologie

Les neuropsychologues diagnostiquent et traitent les séquelles cognitives et émotionnelles des lésions cérébrales. Il peut s'agir de troubles de la mémoire, de l'attention et de l'organisation des tâches à accomplir, ou encore de modifications de la personnalité.

Psychothérapie

Un processus de réadaptation s'accompagne souvent de doutes, de craintes et d'interrogations. Les entretiens psychothérapeutiques permettent de les

formuler et de mieux les gérer. La psychothérapie aide les personnes concernées à faire face à leur nouvelle situation et à trouver de nouveaux repères. Les proches peuvent être associés aux entretiens psychothérapeutiques.

Conseil social

Les assistantes et assistants sociaux conseillent les personnes concernées et leurs proches dans le domaine juridique, financier et des assurances sociales. Leur soutien porte sur les questions d'ordre psychosocial ou sur celles liées au droit du travail. Le conseil social règle, au besoin, la question de la représentation juridique et prend les mesures adéquates. L'objectif est de préparer la sortie de clinique.

Méthodes

La réadaptation se fonde sur l'état de la patiente ou du patient. Elle prévoit des contrôles réguliers et s'adapte constamment à l'évolution observée. Dans ce cadre, différentes méthodes sont appliquées: l'approche Affolter® qui vise à améliorer l'organisation de la perception, la méthode Bobath dont le but est la régulation du tonus et la facilitation de schémas moteurs et l'approche F.O.T.T.® (facial oral tract therapy – thérapie bucco-faciale) qui a pour objectif d'améliorer la déglutition et l'alimentation orale ainsi que de restaurer les expressions faciales.

Collaboration interdisciplinaire

La réadaptation traditionnelle des personnes touchées par une lésion cérébrale entendait surtout améliorer leurs fonctions motrices à l'aide de différents exercices. Désormais, la réadaptation se focalise davantage sur la participation sociale, objectif qui repose sur la collaboration interdisciplinaire. Cette nouvelle orientation intègre aussi bien les aspects physiques que les aspects psychiques et

sociaux de la situation individuelle. Cette approche a pour but d'aider la personne touchée à prendre part de nouveau à la vie sociale, en agissant aussi sur les séquelles qui peuvent entraver la participation.



Aperçu du programme des thérapies (en clinique de réadaptation)

Lundi

10h00 – 10h30 physiothérapie
11h15 – 12h00 ergothérapie
14h45 – 15h30 logopédie

Mardi

09h45 – 10h30 logopédie
11h00 – 12h00 orthoptique
13h45 – 14h15 physiothérapie
15h00 – 16h00 activation
16h00 – 17h00 qi gong

Mercredi

08h30 – 09h00 neuropsychologie
10h00 – 11h00 visite méd.-chef

11h15 – 12h00 ergothérapie en chambre
15h30 – 16h00 thérapie physique

Jeudi

09h00 – 09h30 thérapie physique
10h00 – 10h30 ergothérapie
11h30 – 12h00 neuropsychologie
15h00 – 15h30 physiothérapie
16h00 – 16h30 logopédie

Vendredi

09h45 – 10h30 logopédie
11h10 – 11h20 ECG
14h15 – 14h45 physiothérapie
14h45 – 15h30 ergothérapie

2.1 Traitement aigu

Le traitement aigu correspond à la première phase de la prise en charge médicale d'une personne victime d'une maladie ou d'un accident. Il dure quelques jours, quelques semaines ou, plus rarement, quelques mois. Il vise à limiter les séquelles potentielles d'une lésion cérébrale. En effet, après un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme cranio-cérébral, il faut agir vite. Poser rapidement un diagnostic permet la mise en œuvre rapide du traitement

adéquat et donc la réduction du risque de lésions durables du cerveau.

Les interventions consistent à désagréger les caillots obturant les vaisseaux sanguins du cerveau ou à éliminer des hémorragies ou des tumeurs. Selon la cause, on emploie différentes méthodes, faisant appel à la neuroradiologie, à la neurochirurgie ou aux médicaments. Lorsque le cerveau est soumis à une pression trop élevée, il peut être néces-



saire d'ouvrir la boîte crânienne, ce qui diminue la pression et réduit le risque de lésions supplémentaires. Normalement, la boîte crânienne est refermée avant la sortie de l'hôpital.

Le traitement aigu consiste essentiellement à mettre en œuvre des mesures médicales, sur lesquelles la réadaptation précoce vient se greffer progressivement. Pendant la phase aiguë, la ou le physiothérapeute est chaque jour au chevet

de la patiente ou du patient et prend en charge son positionnement et sa mobilisation, avec le service des soins.

Si nécessaire, on pose à la patiente ou au patient des canules pour faciliter la respiration ou l'alimentation.



Réagir rapidement permet d'éviter ou, pour le moins, d'atténuer les conséquences à long terme d'un accident vasculaire cérébral. Les signes d'un accident vasculaire cérébral sont les suivants:

- Paralysie ou faiblesse de la musculature du visage, du bras ou de la jambe
- Troubles soudains du langage
- Troubles de la vue, vision double
- Vertiges, nausées, vomissements
- Troubles de l'équilibre
- Maux de tête subits et violents

Il existe aussi des symptômes atypiques d'accident vasculaire cérébral. Dans le doute, mieux vaut alarmer les secours une fois de trop que regretter de ne pas l'avoir fait.

Appelez immédiatement les urgences au numéro 144.



Coma

Les lésions cérébrales peuvent provoquer des dommages ou des dysfonctionnements des aires du cerveau responsables de la conscience ou des activités conscientes. La personne tombe alors dans le coma. Elle est inconsciente et, selon le stade de coma, elle réagit plus ou moins aux stimuli externes et internes. Le coma se produit souvent à la suite d'un traumatisme crano-cérébral (TCC) ou d'un accident vasculaire cérébral (AVC) graves.

Si la durée du coma dépasse 4 semaines, seuls deux tiers des patient-e-s ayant subi un TCC et un sixième des patient-e-s souffrant d'une autre lésion cérébrale sortiront du coma après 6 mois.

Coma artificiel

Le coma artificiel est une sédation (anesthésie) de longue durée, qui dure de quelques heures à plusieurs mois. On y recourt lorsque la patiente ou le patient se trouve dans un état critique afin d'éviter absolument tout stress supplémentaire (produit par la douleur, par exemple) ou tout mouvement involontaire. Le coma est provoqué par l'administration de certains médicaments. Cet état permet au corps de récupérer et de se focaliser sur la guérison. La ou le médecin détermine la profondeur du coma adéquate. En cas de lésion cérébrale, il s'agit le plus souvent d'un coma profond qui permet de ménager le cerveau.

Coma vigile

Un coma vigile peut apparaître à la suite de lésions cérébrales graves. La personne semble éveillée, mais ne réagit pas aux stimuli extérieurs. Le coma vigile, ou état végétatif, peut se prolonger plusieurs années.

2.2 Réadaptation précoce

La réadaptation a pour but d'aider les patient·e·s à récupérer un maximum d'indépendance et d'autonomie. La phase de traitement aigu et la phase de réadaptation précoce se chevauchent, cette dernière ayant lieu dans les unités spéciales des hôpitaux ou des cliniques. Le terme «précoce» ne signifie pas que la réadaptation doit commencer le plus tôt possible. Il désigne la première phase de la réadaptation. Elle débute lorsque l'état de santé des patient·e·s permet la mise en œuvre de mesures thérapeutiques.

Ces mesures ont pour objectif de réactiver et de restaurer les fonctions physiques et cognitives de base, tout en empêchant les séquelles tardives des lésions cérébrales. Pendant cette phase, les patient·e·s peuvent encore nécessiter des soins et une assistance intense. Dans une situation de grande dépendance, ils bénéficient de plusieurs heures de soins et de thérapie par jour.

L'équipe interdisciplinaire effectue des bilans cliniques et neurologiques réguliers, portant notamment sur la capacité respira-

toire, sur la réaction aux stimuli sensoriels ou sur la force musculaire. Les résultats des examens sont notés et discutés.

La réadaptation précoce peut durer plusieurs mois. Elle prend fin lorsque les patient·e·s sont capables d'interagir et de communiquer et ne nécessitent plus de surveillance dans une unité de soins intensifs. Ils peuvent alors être transférés dans une unité de réadaptation intensive ou dans un autre service de la clinique de réadaptation.

Il arrive que les troubles fonctionnels persistent et qu'une amélioration devienne improbable. Parfois, il faut aussi accepter que la situation de dépendance soit durable. Dans ces cas, la réadaptation précoce est interrompue. Le retour à domicile avec du soutien ou l'entrée dans une institution de soins est alors envisagé. Le succès de la réadaptation précoce a donc des limites. Cependant, il ne faut pas hésiter à la reprendre lorsqu'un·e professionnel·le constate certains progrès sur lesquels des thérapies spécifiques peuvent s'appuyer.

2.3 Réadaptation intensive

Après le séjour en clinique de réadaptation, une partie des personnes victimes d'une lésion cérébrale rentrent chez elles. Souvent, il faut réorganiser la vie quotidienne, car la personne concernée ne peut plus renouer avec l'existence qu'elle menait auparavant. Selon ses besoins, elle poursuit certaines thérapies spécifiques, dans un ou plusieurs domaines. Ce soutien se déroule dans un cadre ambulatoire et à un rythme réduit.

Lorsque le traitement en clinique de réadaptation est terminé mais qu'un retour à domicile n'est pas possible, il faut chercher un cadre de vie adéquat. Les établissements médico-sociaux assurent les soins et la prise en charge nécessaires, tout en offrant aux résidents la possibilité de bénéficier de thérapies ambulatoires. Ces structures d'accueil ont pour but d'aider la personne touchée par une lésion cérébrale à récupérer progressivement son autonomie et à gérer sa vie quotidienne.



3 Le rôle des proches

Pendant le traitement aigu, les proches craignent avant tout pour la vie de la personne touchée. Puis vient la phase de réadaptation précoce, à nouveau marquée par l'incertitude. Mais aussi par l'espoir que, dorénavant, tout va bien se passer et que la patiente ou le patient va recouvrer la santé à la clinique. Il est important d'impliquer les proches dans la phase de réadaptation neurologique précoce, car ils sont souvent les seuls que les personnes atteintes d'une lésion cérébrale grave reconnaissent. Ils peuvent aussi contribuer à créer une atmosphère plus intime dans la chambre d'hôpital, en y disposant par exemple des photos et des objets personnels. Ils peuvent informer le personnel des habitudes et des goûts de la personne touchée, qui n'est souvent pas en mesure de le faire elle-même. Ces informations peuvent également être utiles dans le cadre de la thérapie.

«Une atmosphère personnelle peut aider la personne cérébrolésée à se rappeler plus vite ce qui lui est familier. Les odeurs aussi peuvent réveiller des souvenirs.»

Une proche

3.1 Les offres de thérapie dans la clinique de réadaptation

L'échange d'informations constitue un élément important du travail avec les proches. Il est indispensable de leur donner des explications sur la lésion cérébrale de la personne touchée et sur les séquelles possibles. Il faut aussi les renseigner régulièrement sur l'état de santé de la personne concernée et sur l'évolution de son traitement. Il existe, pour cela, des

groupes d'échange auxquels participent les proches et les thérapeutes ou médecins responsables ainsi que le personnel du service social. Ils permettent de discuter de la suite du traitement dans la clinique de réadaptation et du suivi après la sortie de la clinique. Dans la mesure du possible, la personne concernée doit également être présente.

Toute l'équipe soignante de la clinique impliquée dans le traitement est tenue au secret médical. La personne touchée doit donner son accord pour tout échange avec les proches. Si elle est incapable de discernement, l'échange d'informations se fera avec la personne la représentant (conformément à l'article 378 du Code civil suisse).

L'implication des proches dans le traitement les aide à comprendre où en est la patiente ou le patient et de quel soutien elle ou il a besoin, dans quel domaine et aussi dans quelle mesure. Cependant, il n'est pas recommandé de faire endosser aux proches sans compétences professionnelles le rôle de co-thérapeutes. Car il faut aussi ménager les proches et leurs ressources.

Outre la possibilité d'échanger avec le personnel thérapeutique et médical, il existe en général, au sein de la clinique de réadaptation, des services d'information et de conseil très utiles pour les personnes cérébrolésées et leurs proches. On y trouve, entre autres, un conseil social ou psychologique et parfois un

conseil juridique. Le service de conseil social permet par exemple d'aborder les questions concernant le suivi après le séjour à la clinique. La planification du suivi doit être abordée suffisamment tôt, car l'organisation des aides à domicile ainsi que la recherche d'une place dans un home ou dans un établissement médico-social adapté prennent du temps. La durée du séjour dépend du potentiel de réadaptation de la personne touchée par une lésion cérébrale et de la prise en charge des frais de séjour. Cette durée est limitée et ne peut pas toujours être évaluée à l'avance.

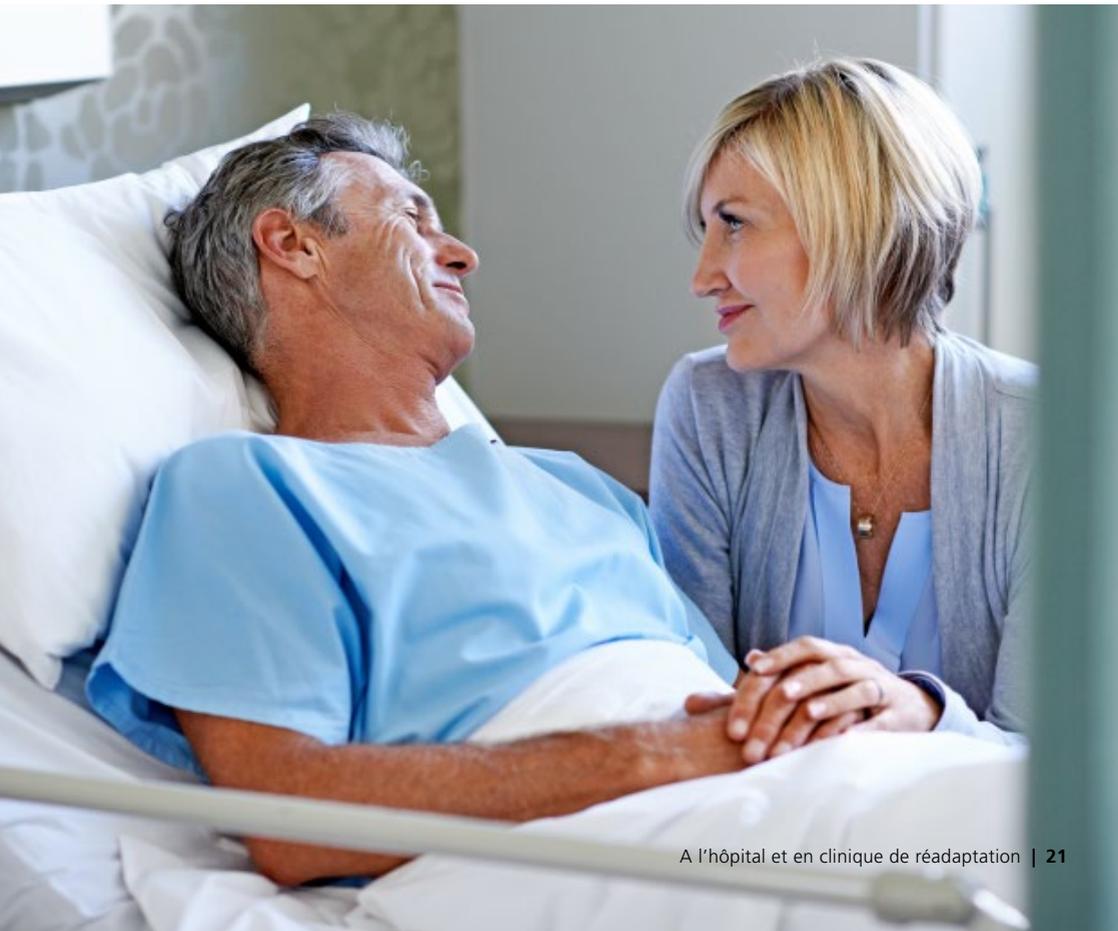
«A l'époque, on ne m'a pas dit qu'il existait d'autres services d'information et de conseil. Comme proche, je me suis sentie très seule. Je n'avais pas la force de chercher moi-même, car je me faisais d'énormes soucis pour la personne qui m'est si chère.»

Luzia Z., proche

3.2 Trouver un relais: une nécessité

Pour les proches, la situation peut être très difficile à supporter. Ils soutiennent la personne victime d'une lésion cérébrale avec toutes les ressources à leur disposition, et souvent jusqu'à l'épuisement. C'est pourquoi il est important qu'ils se ménagent et qu'ils sollicitent de l'aide afin d'alléger leur quotidien, que ce soit pour les tâches ménagères ou pour la garde des enfants. De plus, ils doivent eux aussi faire face à la lésion cérébrale

de la personne touchée et s'adapter à la nouvelle situation. Il est donc important qu'ils se fassent conseiller, qu'ils participent par exemple à un groupe de parole pour les proches ou qu'ils suivent des cours conçus pour les proches. FRAGILE Suisse peut être ici un soutien précieux, car l'organisation propose différentes prestations de ce type. Enfin, les proches doivent s'accorder des moments de répit où ils ne s'occupent que de eux-mêmes.



4 Après le séjour à l'hôpital ou en clinique

Après l'hospitalisation et au plus tard après le séjour en réadaptation, la question de savoir ce qu'il va advenir de la personne concernée se pose. Etant donné que les séquelles de la lésion cérébrale peuvent persister assez longtemps ou être définitives, il faut planifier le suivi en tenant compte des objectifs, des capacités et des possibilités de la personne touchée.

4.1 Logement

Si la personne touchée par une lésion cérébrale peut retourner chez elle, elle aura vraisemblablement besoin d'un soutien. De l'aide ménagère au service d'aide et de soins à domicile ou via des personnes de son entourage, l'objectif est d'aider et de soutenir régulièrement le proche dans différentes activités. La prestation «Accompagnement à domicile» de FRAGILE Suisse est conçue spécialement pour les personnes qui vivent avec une lésion cérébrale. Elle comprend le conseil, l'accompagnement dans des domaines de la vie pratique, tels que la tenue du ménage, la planification du quotidien, les questions financières et les démarches administratives. L'aide peut aussi concerner la structuration des journées, la planification des loisirs et des vacances ainsi que les relations avec les proches, les administrations et les services publics. Enfin, l'accompagnement à domicile prévoit également la coordination avec les services d'aide et de soins à domicile et avec les services spécialisés, ainsi que l'organisation des thérapies et des réunions de réseau.

Si, en raison des handicaps de la personne touchée, le retour à domicile n'est pas possible, il faut envisager d'autres alternatives. Il existe différentes formes de logement et de structures d'accueil, depuis l'habitat avec assistance dans un home jusqu'à l'entrée dans un établissement médico-social. Le plus important est de prendre en compte les besoins individuels de la personne concernée. Nos professionnel·le·s connaissent bien l'offre dans ce domaine et vous aideront dans la recherche d'un établissement approprié.

«Quand ma mère est sortie de la clinique de réadaptation, j'étais partie pour le week-end à l'étranger. Elle a paniqué lorsqu'elle s'est retrouvée seule à la maison.»

Luzia Z., proche



Formes de logement possibles

Habitat autonome	Suivi de la réadaptation	Logements adaptés, protégés ou institutionnels
<p>Cadre de vie habituel sans soutien</p> <p>Cadre de vie habituel avec du soutien (aide et soins à domicile, thérapies ambulatoires, centre de jour, accompagnement à domicile, service de relève ou d'assistance)</p>	<p>Centres d'accueil temporaire</p> <p>Entraînement à la vie quotidienne</p>	<p>Communauté d'habitation</p> <p>Foyers et groupes d'habitation extérieurs (si possible pour personnes cérébrolésées spécifiquement)</p> <p>Home médicalisé</p> <p>Home pour personnes âgées</p>

4.2 Travail et organisation du quotidien

Pendant le séjour en clinique de réadaptation, on planifie ce qui se passera après la sortie. Il s'agit entre autres de la réinsertion professionnelle des personnes qui étaient en activité avant la lésion cérébrale. Des tests neuropsychologiques en vue d'une reprise de l'activité professionnelle sont effectués au sein de la clinique de réadaptation. Le cas échéant, un certificat médical d'incapacité de travail sera établi sur la base des résultats de ces tests et des évaluations des thérapeutes.

Si la réinsertion professionnelle n'est pas possible dans l'immédiat, il est important de structurer le quotidien de la personne touchée. Le déroulement de la journée s'articule alors autour des tâches ménagères, des thérapies, des

activités de loisirs, etc. Les activités de loisirs traditionnelles, exercées régulièrement, favorisent les contacts sociaux et sont source de bien-être. FRAGILE Suisse et ses associations régionales proposent différentes formes de rencontres, d'activités de groupe, ainsi que des cours et des groupes de parole.

Si la réinsertion professionnelle sur le marché du travail primaire n'est pas possible et que la personne bénéficie d'une rente AI, on peut envisager une activité sur le marché du travail secondaire. En effet, certaines institutions spécialisées proposent des emplois modestement rémunérés. De même, il existe des occupations non rémunérées dans des centres de jour, financées suivant différents modèles.

4.3 Implication des proches, limites et relais

Les proches sont impliqués dès le début dans la planification du suivi de la personne touchée. Cependant, il est important qu'ils aient conscience de leurs limites. Il est recommandé de définir clairement quel soutien ils peuvent apporter, dans quelle mesure et pour combien de

temps. Les proches ne doivent pas tout assumer. Il leur faut connaître les prestations de soutien existantes et la manière dont elles sont financées. Le conseil social de FRAGILE Suisse peut également aider à trouver des solutions.

«Les possibilités de se faire relayer jouent un rôle central. Les proches ont absolument besoin d'être guidés par des professionnel-le-s dans ce domaine, car ils n'ont souvent pas connaissance de ces possibilités.»

Luzia Z., proche



5 Financement

Une lésion cérébrale a souvent des conséquences financières et suscite des questionnements tels que: Qui prend en charge les frais du traitement à l'hôpital et dans la clinique de réadaptation? Une assurance couvre-t-elle les coûts de l'aide à domicile ou des moyens auxiliaires? La perte de gain est-elle assurée? Il est important de régler ces questions suffisamment tôt et de se faire conseiller. Vous pouvez vous adresser au service social de l'hôpital et de la clinique de réadaptation. D'autre part, il existe la prestation de conseil de FRAGILE Suisse ainsi que différents services de conseil externes vers lesquels on peut se tourner après la sortie de clinique (voir chapitres 6.1 et 6.2, p. 27).

5.1 Séjour à l'hôpital – qui paye?

Lors de l'admission, l'hôpital vérifie que la patiente ou le patient dispose d'une assurance maladie. L'hôpital demande une garantie de paiement à l'assurance.

Séjour à l'hôpital suite à une maladie

L'assurance maladie assume les coûts du séjour hospitalier (en division commune) et du traitement dans le canton où la personne concernée est domiciliée, conformément à l'assurance obligatoire des soins (AOS). Selon la couverture dont la personne bénéficie, le séjour à l'hôpital a lieu en division commune, semi-privée ou privée.

Pour un séjour dans une clinique en dehors du canton de domicile, il est conseillé de demander à l'assurance maladie si les coûts du séjour et du traitement sont entièrement pris en charge.

Les frais de transferts médicalement nécessaires d'une clinique à une autre, à l'intérieur de la Suisse, sont couverts. La prise en charge des frais de rapatriement de l'étranger vers la Suisse doit être clarifiée pour chaque cas particulier avec l'assurance maladie ainsi qu'avec d'éventuelles assurances voyage et/ou des assurances complémentaires privées.

Les assuré-e-s doivent s'acquitter du montant de la franchise choisie et de la quote-part. Ils versent également une contribution aux frais de séjour hospitalier (p. exemple CHF 15.- par jour en 2022).

Séjour à l'hôpital suite à un accident

Les personnes qui exercent une activité professionnelle sont obligatoirement assurées contre les accidents survenus sur le chemin du travail et pendant le travail.

En cas d'accident survenu pendant les loisirs, il convient de clarifier la question de l'assurance avec l'employeur. Celui-ci doit être obligatoirement informé et il doit enregistrer la déclaration d'accident.

Important

L'assurance accidents prend en charge les coûts du séjour hospitalier, du traitement et des moyens auxiliaires nécessaires, conformément au contrat d'assurance. Les prestations de l'assurance accidents correspondent au minimum à celles fixées par la Loi fédérale sur l'assurance accidents (LAA). Aucune participation aux coûts n'est demandée.

Les personnes n'exerçant pas d'activité lucrative (les femmes et les hommes au foyer, les étudiant-e-s, les retraité-e-s) sont tenues de s'assurer contre les accidents dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire. Les prestations sont les mêmes que celles garanties en cas de maladie par la Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal).

Si l'accident a été causé par un tiers, il convient de se renseigner sur son assurance responsabilité civile. Il est recommandé de demander des conseils auprès des services d'aide aux victimes ou de consultation juridique et, le cas échéant, auprès d'avocats.

5.2 Poursuite du versement du salaire

Les modalités de la poursuite du versement du salaire dépendent de l'assurance. Les employé-e-s doivent se renseigner à ce sujet auprès de leur employeur. Les indépendants et les personnes n'exerçant pas d'activité lucrative doivent vérifier s'ils peuvent faire valoir des droits à des prestations d'une assurance privée (p. ex. une assurance d'indemnités journalières).



Le système d'assurance est complexe, c'est pourquoi il est recommandé de demander conseil à des spécialistes. Pour ce faire, on peut s'adresser au service social ou à la consultation sociale de l'hôpital, au Case Management (service de la gestion des cas complexes) ou au Care Management de sa propre assurance, au service du personnel de l'employeur ou à des services de conseil (voir chapitres 6.1 et 6.2, p. 27).

6 Adresses/ressources

6.1 Prestations de conseil de FRAGILE Suisse

Les conseillères et conseillers de FRAGILE Suisse sont des professionnel-le-s venant du domaine social et de la santé et ayant l'expérience du conseil. Ce sont toutes et tous des spécialistes de la lésion cérébrale qui savent comment un tel événement peut se répercuter sur la personne concernée et ses proches.

Quel que soit le domicile de la personne en Suisse, le premier contact peut se faire en appelant la Helpline de FRAGILE Suisse au numéro de téléphone gratuit 0800 256 256 ou en envoyant un courriel à helpline.romandie@fragile.ch.

6.2 Autres prestations

FRAGILE Suisse et ses associations régionales redirigent les personnes concernées et les proches vers des services de conseil juridique adapté.

Inclusion Handicap, pour les personnes en situation de handicap, leurs proches et les personnes qui les assistent: www.inclusion-handicap.ch/fr/droit/conseils-juridiques-44.html

Service de conseil juridique UP pour les victimes d'accident et les patientes et patients (en Suisse alémanique): www.rechtsberatung-up.ch

Société de conseils et défense des droits des patients en Suisse Romande fondée en 2017: www.sosdroitsdespatients.ch

Fédération suisse des avocats (FSA): www.sav-fsa.ch/fr/home

Organisation suisse des patients (OSP): www.spo.ch/fr/

Fédération suisse des patients: www.federationdespatients.ch

Services de conseil aux victimes (pour les victimes d'accidents): www.opferhilfe-schweiz.ch/fr

7 Glossaire

Accident ischémique transitoire (AIT) («mini-AVC»)

Trouble passager de l'irrigation du cerveau, provoquant des déficits neurologiques de courte durée.

Accident vasculaire cérébral (AVC)

Terme générique désignant un trouble neurologique subit, le plus souvent une hémiplégie, mais aussi divers types de troubles fonctionnels: troubles du langage, de la vue, de la mémoire, etc. Les AVC peuvent être provoqués par des pathologies différentes, telles qu'un infarctus cérébral ou une hémorragie cérébrale.

- Infarctus cérébral (accident vasculaire ischémique)
- Infarctus cérébral hémorragique
- Hémorragie cérébrale (ou accident vasculaire hémorragique)

Anévrisme

Dilatation d'un vaisseau sanguin causée par un affaiblissement ou une lésion de la paroi, souvent d'origine génétique. La rupture d'un anévrisme cérébral provoque une hémorragie intracérébrale (sous-arachnoïdienne).

Fonctions cognitives

Processus mentaux qui permettent d'effectuer n'importe quelle tâche (processus de réception, de sélection, de transformation, de stockage, d'élaboration et de récupération des informations pour interagir avec le monde qui entoure le sujet).

Fonctions motrices

Différentes structures (nerveuses, musculaires et tendineuses) qui participent à la mise en mouvement d'une partie du corps ainsi qu'au contrôle et à la régulation de ce mouvement.

Glasgow Coma Scale (GCS), échelle ou score de Glasgow

Indicateur de l'état de conscience après un traumatisme cranio-cérébral (TCC). Il se base sur trois critères: La personne ouvre-t-elle les yeux? Parle-t-elle? A-t-elle une réaction motrice?

Plus les réponses sont mauvaises, plus les conséquences d'une lésion cérébrale sont graves. Le score de Glasgow fait la distinction entre trois niveaux:

- Niveau 1: TCC léger;
- Niveau 2: TCC moyen;
- Niveau 3: TCC sévère.

Hémorragie cérébrale

Ce terme désigne des pathologies d'origines diverses, telles que les hémorragies intracérébrales ou les hémorragies sous-arachnoïdiennes.

**Infarctus cérébral
(accident vasculaire ischémique)**

Suite à l'obstruction d'un vaisseau sanguin, le cerveau n'est plus suffisamment alimenté en oxygène (hypoxie) ni en sang (ischémie).

Infarctus cérébral hémorragique

Saignements secondaires se produisant dans le tissu cérébral détruit par un infarctus.

Neurochirurgie

Service de diagnostic et de traitement par la chirurgie des maladies touchant le cerveau ou la colonne vertébrale.

Neuroradiologie

Branche de la radiologie spécialisée dans les techniques et les procédures minimalement invasives utilisant l'imagerie pour le diagnostic et le traitement des pathologies de la tête, du cou et de la colonne vertébrale.

Réadaptation

Réadaptation en relation avec la perte persistante de certaines fonctions.

Rééducation

Réduquer certaines fonctions perdues de manière temporaire et pouvant être récupérées.

Traumatisme cranio-cérébral (TCC)

Traumatisme affectant le crâne et le cerveau. Il est provoqué par une force extérieure, par exemple par une collision ou un choc.

**Tumeurs cérébrales
(tumeurs intracrâniennes)**

Les tumeurs cérébrales sont des néoplasies: masses formées d'amas de cellules anormales qui se sont multipliées de façon anarchique. Elles se développent à l'intérieur du crâne. Elles peuvent provenir du tissu cérébral (tumeur primaire, telle qu'astrocytome ou glioblastome) ou des membranes cérébrales (méningiome) ou encore constituer des métastases qui se sont introduites dans le cerveau à partir de tumeurs situées dans un autre organe.

8 Bibliographie

8.1 Sources

Carter, Rita (2019)

Das Gehirn. Anatomie, Sinneswahrnehmung, Gedächtnis, Bewusstsein, Störungen.
München: Dorling Kindersley.

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV, 2020)

Service de neuropsychologie et de neuro-réhabilitation du CHUV – Patients et familles.
<https://www.chuv.ch/fr/neuropsych/npr-home/patients-et-familles> (12.1.2023)

Code civil suisse (CC) (2020)

https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr (12.1.2023)

Confédération suisse (2022)

Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal).

https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328_1328/fr (12.1.2023)

Confédération suisse (2022)

Loi fédérale sur l'assurance-accidents (LAA).

https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1982/1676_1676_1676/fr (12.1.2023)

Confédération suisse – Office fédéral de la santé publique (2021)

Assurance-maladie: traitements hospitaliers.

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Spitalbehandlung.html> (12.1.2023)

Das Rehaportal. Qualitätskliniken.de

Künstliches Koma.

<https://www.qualitaetskliniken.de/behandlungen/kuenstliches-koma/> (12.1.2023)

Fiedler, Christine/Köhrmann, Martin/Kollmar, Rainer (Hrsg.) (2017)

Pflegewissen Stroke Unit. Für die Fortbildung und die Praxis.

Berlin: Springer Medizin.

Fondation de cardiologie (2022)

Réadaptation après une attaque cérébrale.

<https://swissheart.ch/fr/maladies-et-urgences/la-maladie-au-quotidien/readaptation-apres-une-attaque-cerebrale> (12.1.2023)

FRAGILE Suisse

Thérapies et réadaptation.

<https://www.fragile.ch/fr/therapies/> (12.1.2023)

Fries, Wolfgang/Lössl, Heliane/Wagenhäuser, Steffi (2007)

Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf.

Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Frommelt, Peter/Lösslein, Hubert (2010)

NeuroRehabilitation. Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams.

Berlin: Springer.

Giacino, Joseph T. (2018)

Comprehensive systematic review update summary: Disorders of consciousness.

Neurology 91 (10), S. 461-470.

Gustavsson, Anders et al. (2011)

Cost of disorders of the brain in Europe 2010.

European Neuropsychopharmacology 21, S. 718–779.

Hirslanden (2022)

Opération d'un anévrisme cérébral.

<https://www.hirslanden.ch/fr/corporate/traitements/operation-danevrisme-cerebral.html> (12.1.2023)

Hôpital universitaire de Zurich (Universitätsspital Zürich)

Physiotherapie Ergotherapie USZ.

Thérapie à la suite d'un AVC.

<https://www.usz.ch/fachbereich/physiotherapie-ergotherapie/angebot/schlaganfall-physio-und-ergotherapeutische-behandlung/> (12.1.2023)

Hôpitaux universitaires de Genève (HUG, 2017)

La rééducation après un AVC.

<https://www.hug.ch/en/node/9431> (12.1.2023)

Hôpitaux universitaires de Genève (HUG, 2022)

Brochures et documents destinés aux patients.

<https://www.hug.ch/pluriprofessionnels-sante/brochures-documents-destines-aux-patients> (12.1.2023)

Online-Lexikon für Psychologie und Pädagogik

Wachkoma.

<https://lexikon.stangl.eu/6604/wachkoma-apallisches-syndrom/> (12.1.2023)

Prigatano, George P. (2004)

Neuropsychologische Rehabilitation.

Wiesbaden: Springer-Verlag.

REHAB Basel (2012/2020)

Die Therapiekonzepte im REHAB Basel. Affolter-Modell®, Bobath-Konzept, F.O.T.T.®-Konzept.

https://www.rehab.ch/de/file/580/937a84f9/Therapiekonzepte_im_REHAB_Basel.pdf (12.1.2023)

Psychologischer Dienst für Hirnverletzte.

https://www.rehab.ch/de/file/624/5d92106b/Psychol._Dienst_Hirnverletzung.pdf (12.1.2023)

SwissDRG SA (2016)

Définition réadaptation précoce.

https://www.swissdrg.org/application/files/7015/3320/0478/SwissDRG_AG_Definition_Fruherehabilitation_f.pdf
(12.1.2023)

Zink, Christoph (Hrsg.) (1990)

Psyhyrembel Klinisches Wörterbuch.

Berlin: Walter de Gruyter. 256. Auflage.

8.2 Autres ouvrages recommandés

Platz, Thomas (2016)

Update Neurorehabilitation.

Bad Honnef: Hippocampus Verlag.

Rentsch, Hans P./Bucher, Peter O. (2006)

ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag.

Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.



En faisant un don à FRAGILE Suisse, vous soutenez les personnes vivant avec une lésion cérébrale et leurs proches en Suisse.



Merci de tout cœur pour votre don

Compte des dons: CCP 80-10132-0

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0

FRAGILE Suisse

Association pour les personnes vivant avec une lésion cérébrale et leurs proches

La Suisse compte plus de 130 000 personnes touchées par une lésion cérébrale. FRAGILE Suisse et ses onze associations régionales soutiennent les personnes touchées, leurs proches et les professionnel·le·s en leur proposant différentes prestations:

- **Conseil** – par l’intermédiaire du service gratuit d’aide-conseil par téléphone (Helpline 0800 256 256) et sous forme de rendez-vous de conseil social
- **Accompagnement à domicile** – pour vivre chez soi plutôt que dans un EMS, avec le soutien de professionnel·le·s de l’accompagnement
- **Formation** – cours et formations continues pour les personnes concernées, les proches et les professionnel·le·s
- **Groupes de parole, activités de loisirs et points de rencontre** – encouragement de l’entraide et de l’autonomie
- **Relations publiques** – information et sensibilisation de l’opinion publique sur la thématique des lésions cérébrales

Les prestations de FRAGILE Suisse sont en grande partie financées par des dons. L’association est reconnue d’utilité publique et est exonérée d’impôt. De plus, FRAGILE Suisse est certifiée par le label de qualité de la fondation ZEWO depuis 1994.

Les prestations de FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

Ce site, régulièrement actualisé, vous présente les prestations que nous proposons et nos actualités. Vous pouvez vous abonner à nos newsletters.

Avez-vous besoin de conseils?

Vous pouvez vous faire conseiller en appelant le numéro gratuit 0800 256 256 ou en envoyant un courriel à helpline.romandie@fragile.ch.

www.fragile-family.ch

Un site conçu spécialement pour les enfants et les jeunes ayant des parents touchés par une lésion cérébrale.

Brochures d’information

www.fragile.ch/boutique

Nos associations régionales

FRAGILE Aargau / Solothurn Ost

www.fragile-aargau.ch
aargau@fragile.ch

FRAGILE Basel

www.fragile-basel.ch
basel@fragile.ch

FRAGILE Bern Espace Mittelland

www.fragile-bern.ch
bern@fragile.ch

FRAGILE Genève

www.fragile-geneve.ch
geneve@fragile.ch

FRAGILE Jura

www.fragile-jura.ch
fragile.jura@bluewin.ch

FRAGILE Ostschweiz

www.fragile-ostschweiz.ch
ostschweiz@fragile.ch

FRAGILE Ticino

www.fragile-ticino.ch
info@fragile.ch

FRAGILE Valais

www.fragile-valais.ch
valais@fragile.ch

FRAGILE Vaud

www.fragile-vaud.ch
vaud@fragile.ch

FRAGILE Zentralschweiz

www.fragile-zentralschweiz.ch
zentralschweiz@fragile.ch

FRAGILE Zürich

www.fragile-zürich.ch
zuerich@fragile.ch

Les informations sur les associations régionales sont disponibles sur le site www.fragile.ch/regions.

Organisation proche

Hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder Association d'aide aux enfants cérébrolésés

www.hiki.ch
info@hiki.ch



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