

Brochure d'information spécialisée



FRAGILE
SUISSE



Vivre avec un traumatisme crânio-cérébral

Guide pour les personnes atteintes et leurs proches

Brochure d'information spécialisée n°1

Vivre avec un traumatisme cranio-cérébral

Guide pour les personnes atteintes et leurs proches

Mentions légales:

Brochure d'information spécialisée n°1

2^{ème} édition

©2008, **FRAGILE Suisse**

Badenerstrasse 696

8048 Zürich

Tél. 044 360 30 60

Fax 044 360 30 66

www.fragile.ch



Rédaction:

Anja Marti-Jilg

Illustrations et photos:

Tres Camenzind

Daniel Gaemperle

Firma Hocoma

REGA Fotodienst

Anja Marti-Jilg

PEBITA

Rudolf Welten

Traduction:

medical language service GmbH, Freiburg im Breisgau

Mise en page:

Bildmanufaktur D.Gaemperle, Kleinlützel

Correction:

Carine Fluckiger, Ludwig Poget

Impression:

bc medien ag, Münchenstein

Dons pour FRAGILE Suisse:

CCP 80-10132-0

Par commodité, nous n'utilisons ici que la forme masculine des mots. Tous les termes doivent être également entendus au féminin.



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'un traumatisme crânio-cérébral	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'un traumatisme crânio-cérébral	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 invisible	29
6.	Retour à la vie quotidienne	33
6.1	Séquelles psychologiques et acceptation	33
6.2	Aide sociale pour les personnes atteintes et leurs proches	37
6.3	Logement	39
6.4	Groupes d'entraide	41
6.5	Reprise du travail	43
7.	Assurances	49
7.1	Prestations des assurances sociales	49
7.2	Prestations des assurances privées	50
7.3	Choisir le bon avocat au bon moment	52
8.	La problématique des proches	55
9.	Adresses utiles en Suisse	61
10.	Glossaire	67

Chère lectrice, cher lecteur,

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

Nous entendons par traumatisme cranio-cérébral une lésion cérébrale acquise et non les 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 cranio-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 survenant après un traumatisme cranio-cérébral. Lorsque les blessures apparentes sont guéries, peu importe souvent que le traumatisme cranio-cérébral soit dû à un accident, une attaque cérébrale ou un déficit d'oxygénation. Chez la plupart des victimes et leurs proches, un traumatisme cranio-cérébral laisse une profonde cicatrice dans la vie.

L'intention de ce guide est de montrer aux cérébro-lésés 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 traumatismes cranio-cérébraux sont propres à chacun. 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 le traumatisme cranio-cérébral est dû à un accident ou à une attaque cérébrale. L'âge de l'individu au moment du traumatisme 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

traumatisés crano-cérébraux et leurs proches pourront en tirer un maximum de profit.

Cette brochure s'apparente à un guide dans la mesure où elle aborde les questions d'une manière chronologique, des causes d'un traumatisme crano-cérébral 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 un traumatisme crano-cérébral 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 cérébro-lésés, 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 (traumatisé crano-cérébral)

Agnes Freimann (directrice du ZBA de Lucerne)

Rosella Giacomini (traumatisée crano-cérébrale),

Paula Gisler (Helpline FRAGILE Suisse)

Barbara Güntensperger (proche de traumatisé crano-cérébral)

Dr Helene Hofer (neuropsychologue)

David Husmann (avocat)

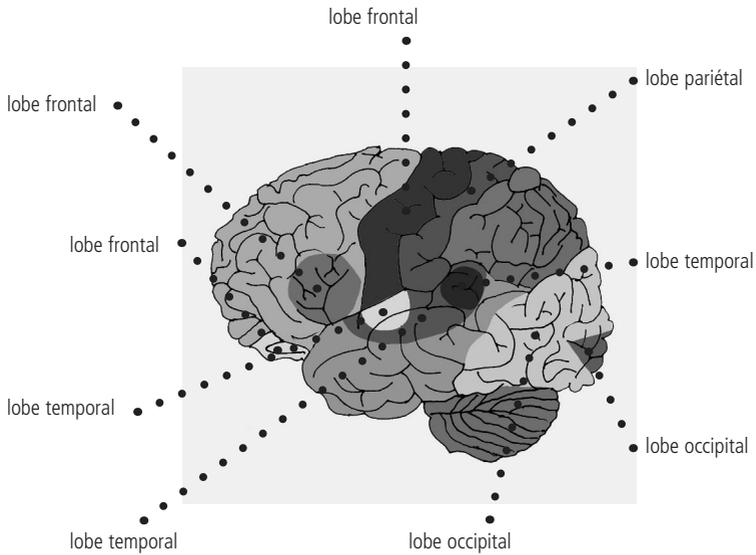
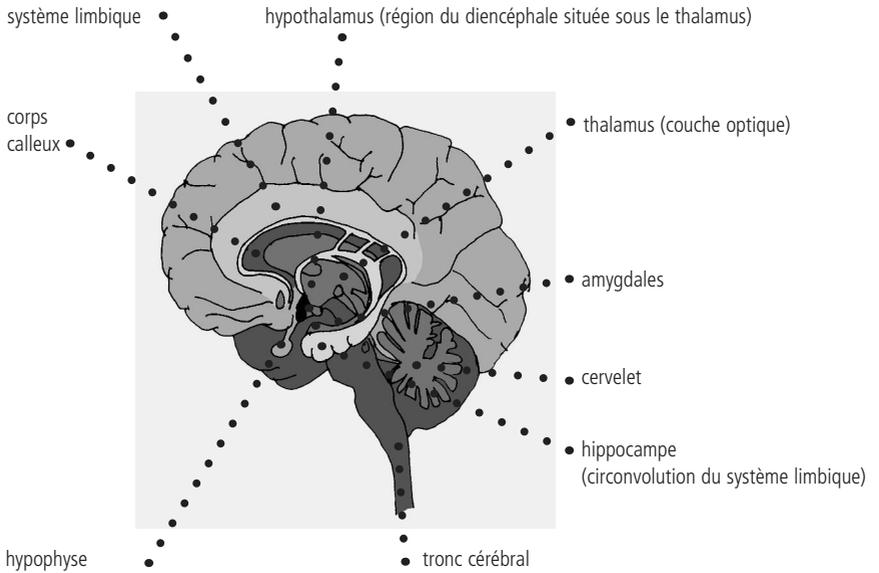
Marianne Mani (responsable de la formation continue jusqu'à 2009, FRAGILE Suisse)

Dr Nick Urscheler (neurologue)

Thierry Weigel (traumatisé crano-cérébral)

Dr Peter Zangger (neurologue)

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



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'un traumatisme cranio-cérébral, 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 (savoir-être, empathie, etc.). 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 Le lobe temporal joue un rôle important dans les processus de mémoire et dans le traitement visuel.

Un traumatisme cranio-cérébral 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 cérébro-lésées 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. 12'000 attaques cérébrales se produisent chaque année en Suisse. S'y ajoutent les quelque 3000

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



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

personnes qui subissent chaque année dans notre pays un traumatisme cranio-cérébral suite à un accident (traumatismes de la boîte crânienne). Les traumatismes cranio-cérébraux sont ainsi environ vingt fois plus fréquents que les lésions transversales de la moelle épinière. Alors que les handicaps d'une personne paraplégique sont immédiatement visibles, ceux d'un cérébro-lésé 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 «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 encore surpoids.

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 (à savoir dans presque 60% des cas) dans le cadre d'un accident de la circulation, qu'il s'agisse d'un accident

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.

de voiture (31%), de moto (11%), de mobylette (4%), de vélo (8%) ou en tant que piéton (4%). Un TBC est provoqué dans environ 30% des cas par la collision avec un objet (le volant, la structure du véhicule, etc.). 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 traumatisme 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, comprimée, 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 du patient.

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 qu'un patient conscient au moment de l'accident s'évanouisse par la suite, par exemple si une hémorragie évolue en traumatisme cranio-cérébral. 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.



Le traumatisme crânio-cérébral est un cas d'urgence médicale. Les personnes cérébro-lésées 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 patient doit être immédiatement pris 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 du patient. La suite du traitement dépendra du type et du degré de gravité du traumatisme crânio-cérébral.

Les soins intensifs en cas de traumatisme 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'un traumatisme 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 traumatismes crânio-cérébraux 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 patients atteints d'un TBC sévère sont traités 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 patients 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 patients inconscients 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 patients gravement atteints et en particulier ceux qui sont inconscients ne peuvent plus s'alimenter et s'hydrater par eux-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 patients qui souffrent de troubles sévères de la déglutition doivent également être équipés 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 du patient. Même si le traitement mis en œuvre lors de la phase aiguë est optimal, l'issue du traumatisme crânio-cérébral peut être fatale. Les examens les plus modernes ne permettent pas de prévoir avec certitude ni les chances de survie de la victime, ni les séquelles dues à un trau-



La durée du coma dépend de la gravité du traumatisme crânio-cérébral. 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 la durée du coma qui l'a précédé, ainsi que de l'âge du patient.

matisme crânio-cérébral sévère. Si, au cours de cette phase, les médecins hésitent à informer le patient 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 du patient.

Très souvent, les personnes qui ont subi un traumatisme crânio-cérébral sévère 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 du traumatisme crânio-cérébral 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 traumatismes crânio-cérébraux graves, le coma peut évoluer vers une phase de coma réactif, dit aussi coma vigile ou encore coma de stade I. Les patients qui sont dans cet état ont un rythme jour/nuit et ouvrent les yeux à certains moments. Ils restent cependant inconscients, ce qui rend impossible toute communication avec eux. De ce fait et parce qu'ils demandent des soins importants, ces patients exigent énormément d'attention de la part de leur entourage et du personnel médico-soignant. Leur pronostic dépend des lésions qu'ils ont 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 patients qui sont dans un coma réactif peuvent présenter certains signes d'amélioration. Ils 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 patient en soins aigus perçoit son environnement. Au fil du temps, un état de conscience dit «minimum» peut apparaître. Le patient peut alors entrer en contact et communiquer avec son environnement, mais seulement par phases et pour quelques instants. Il devient possible

de parler avec lui lors de soins ou d'activités thérapeutiques. 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 le patient les premières réactions et les signes d'une amélioration de son état. La période pendant laquelle la personne cérébro-lésée 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 le patient reprend connaissance et se voit transféré dans un service normal, il peut être stimulé de multiples façons. Des séances de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie sont mises en place. L'entourage de la personne cérébro-lésée devient alors un membre important de l'équipe thérapeutique et il est davantage impliqué dans le processus de soins. Un patient peut rester désorienté pendant une période assez longue après sa perte de conscience. Il 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 le patient pourra récupérer.

L'entourage de la personne cérébro-lésée peut devenir un membre important de l'équipe thérapeutique.

3.1 Marche à suivre après la phase aiguë

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

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

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

en ambulatoire (séances de physio ou d'ergothérapie, etc.). Les patients qui ont subi un traumatisme crânio-cérébral sévère 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 cérébro-lésée 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 à 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, le patient cérébro-lésé 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 neuroréhabilitation. 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 cérébro-lésée, 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 du traumatisme crânio-cérébral.

Les patients gravement lésés par suite d'un traumatisme crânio-cérébral sont généralement admis 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 certains patients doivent intégrer un foyer dès leur sortie du centre de soins aigus. C'est surtout le cas des patients dont les chances de rétablissement sont malheureusement nulles en raison du type ou de la gravité du traumatisme crânio-cérébral. C'est également le cas pour ceux qui ne peuvent pas bénéficier d'une place dans une institution spécialisée, par exemple pour des raisons financières. Si l'état de ces patients devait toutefois connaître une amélioration sensible par la suite, leur admission dans un centre de réhabilitation peut être rediscutée.

Réhabiliter signifie rétablir, dans la mesure du possible, toutes les fonctions altérées du patient, afin qu'il 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 patient 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 le patient est dépendant 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 patients sur le chemin de l'autonomie pour l'exécution des activités de la vie courante. Il vise notamment à 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.

Le personnel soignant structure les journées du patient d'une 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 du malade de s'impliquer dans

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

Le personnel thérapeutique soutient et accompagne les patients sur le chemin de l'autonomie.

De nombreux actes qui étaient «automatiques» avant la lésion cérébrale doivent être réappris.

les soins de réhabilitation. Des week-ends passés hors du centre de réhabilitation, très importants d'un point de vue thérapeutique pour le moral du patient, sont ainsi envisageables plus rapidement.

Physiothérapie

La physiothérapie aide les patients 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 patient permettent de lutter contre les tensions musculaires qui provoquent des crampes (spasticité), souvent combinées à des paralysies d'autres groupes musculaires.

Si le patient ne peut pas encore se mouvoir tout seul, des mouvements ciblés des articulations et des muscles préviennent les limitations motrices. Parfois, en début de réhabilitation, il est nécessaire de mettre le patient «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 l'ergothérapeute). L'objectif est d'offrir au patient une plus vaste palette fonctionnelle et de le 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 neuropsychologue. Ces fonctions peuvent être sollicitées individuellement ou en situation,

L'ergothérapie 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, utilisation d'un agenda, etc.).

L'ergothérapeute peut effectuer au besoin une visite à domicile ou sur le lieu de travail du patient. Il proposera 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

Le neuropsychologue examine et traite tant les limitations cognitives que les modifications du comportement et de l'affect, en collaboration avec les ergothérapeutes. 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 du patient 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.

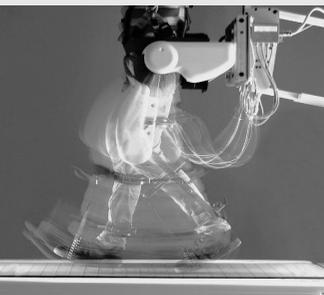
Partant du résultat de ces examens, le neuropsychologue transmet à l'équipe soignante ses recommandations thérapeutiques, à moins qu'il ne les mette lui-même en œuvre. Cette phase implique des entretiens individuels, des traitements en groupe, mais aussi des exercices sur ordinateur.

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 cérébro-lésés et leur famille à lutter contre le traumatisme.

Des entretiens et des tests approfondis permettent d'identifier les troubles neuropsychologiques ainsi que les modifications de comportement chez la personne cérébro-lésée.



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



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 patient, 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 patient peut se détendre, penser à autre chose et nouer des contacts avec les autres patients 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 patient 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 patient 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 patient, ayant retrouvé une autonomie suffisante, peut retourner vivre chez lui et lorsque les thérapies peuvent être sensiblement réduites. L'évolution des patients 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.

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.

**Les réactions
aux thérapies
complémentaires
varient beaucoup d'un
patient à l'autre.**



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, par exemple dans la vie professionnelle, etc.

Au cours de ces dernières années sont apparus plusieurs organismes qui proposent en complément à la réhabilitation médicale une réhabilitation sur le plus long terme, à visée sociale et professionnelle. Ces organismes sont subventionnés par l'assurance-invalidité.

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 dans la question de la réhabilitation.

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

Patients, 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 récupéra-

tion. 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-accident 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.

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:

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.

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 patient court le risque de devoir le financer lui-même.

Dans la mesure où le séjour en clinique de réhabilitation vise l'amélioration sensible de la capacité de travail de la personne cérébro-lésée, en milieu professionnel comme au foyer, ainsi que sa réinsertion socioprofessionnelle, le régime général de l'assurance-invalidité doit prendre en charge les coûts correspondants. Il est donc recommandé de déposer une demande de garantie de prise en charge aussi bien auprès de la caisse-maladie que de l'assurance-invalidité.

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.



Un traumatisme crânio-cérébral bouleverse profondément la vie de la personne lésée et de ses proches. Certaines conséquences du traumatisme, 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 tous les patients qui ont besoin d'une rééducation après un traumatisme crânio-cérébral 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 lésés cérébraux passent à côté de ces handicaps, les interprètent de manière erronée, voire considèrent les patients comme des simulateurs.

Conséquences possibles d'un traumatisme crânio-cérébral:

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 cérébro-lésés ont besoin de beaucoup plus de sommeil, de quelques heures à deux fois plus de sommeil

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 patients comme des simulateurs.



Une personne traumatisée cranio-cérébrale a du mal à faire deux choses à la fois.

qu'avant. Ils doivent aussi s'allonger régulièrement en cours de journée pour se reposer. A contrario, certains patients souffrent de troubles majeurs du sommeil.

Troubles cognitifs: un traumatisme cranio-cérébral 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 patients 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 traumatisée cranio-cérébrale 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 cérébro-lésés 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 lésés cérébraux au bruit. Ceux-ci 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 patient 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 cérébro-lésée deviennent imprécis.

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

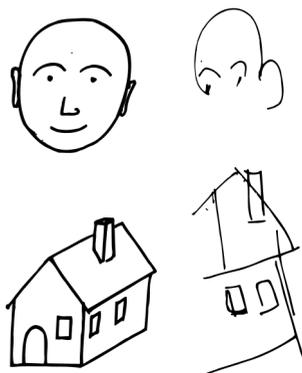
Perte des automatismes: la personne cérébro-lésée ne connaît plus l'ordre des choses. Elle ne sait plus par exemple s'il faut commencer par enfiler les souliers ou les chaussettes.

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. Le patient essaie de se cacher ses troubles ou de ne pas les prendre au sérieux.
- 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. De tels troubles sont une conséquence physique de la lésion, dont le cérébro-lésé n'est pas conscient et que l'entourage ne parvient pas à comprendre.
- Problèmes sur le plan sexuel.

Il est indispensable pour l'entourage de bien comprendre que ce n'est pas la personnalité du cérébro-lésé qui a changé, mais que le traumatisme provoque 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. Les cérébro-lésés et leur entourage en particulier se sentent souvent désemparés, incompris et seuls face à leurs problèmes. En effet, le caractère invisible de nombreuses modifications ou troubles fonctionnels rend leur acceptation plus difficile et provoque de l'irritation, voire un 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 invi-
sibles sont souvent
bien plus graves pour
les personnes concer-
nées 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 patient trouve une nouvelle place dans la vie, dont lui et ses proches peuvent tout au moins se satisfaire. Les personnes concernées disent même parfois découvrir une toute nouvelle qualité de vie et se sentir «mieux que jamais».

Pendant les premiers mois qui suivent le traumatisme, l'attention se concentre sur la réacquisition des fonctions élémentaires perdues.

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 patients 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 cérébro-lésés et leurs proches sont confrontés aux changements induits par la lésion cérébrale. Nombreux sont ceux qui réalisent alors seulement, en comparant leur situation actuelle avec leur vie d'«avant», l'ampleur de ces

Nombreux sont ceux qui mesurent seulement une fois de du retour à la maison l'ampleur des changements.

changements et leurs répercussions. 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 cérébro-lésés. 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 cérébro-lésée, 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 patient 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 un patient cérébro-lésé. 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 d'un neuropsychologue sont donc indispensables au travail psychothérapeutique avec les patients cérébro-lésés. 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 nombreux cérébro-lésés 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 au cérébro-lésé et à ses proches de mieux gérer les changements au quotidien. Ainsi, la confrontation avec les répercussions du traumatisme et les changements des conditions de vie revêt une importance majeure.

Il s'agit de s'adapter à une situation modifiée avec des ressources qui sont elles aussi modifiées.



Les réactions fortes 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 cérébro-lésée (image de soi, tristesse, etc.) 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/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. Et cela, d'autant plus que le cérébro-lésé 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 peine ou désespoir. Cela signifie plutôt que le cérébro-lésé, après une phase intense d'affliction, trouve sa place dans sa nouvelle vie, qu'il a intégré les changements qui y sont intervenus et qu'il a défini une manière personnelle de les gérer (en étant par exemple économe de ses forces). Cela signifie aussi qu'il sait de nouveau qui il est et quelles sont ses ressources. Que ses sentiments ne se sont pas figés, mais qu'il est en contact avec ses émotions et son vécu, dans lequel il peut puiser pour continuer à vivre.

Gestion du traumatisme: quelles sont les 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. 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 cérébro-

6. Le retour à la vie quotidienne

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

- Les groupes d'entraide ou de proches chez FRAGILE Suisse: la même devise s'applique ici: il s'agit d'essayer et de faire confiance à son instinct pour se déterminer sur l'utilité d'une telle option. Se sent-on compris? Est-ce que cela nous «tire vers le haut»?

- Académie FRAGILE Suisse: elle propose différents cours sur des thèmes très variés, conçus spécifiquement pour les cérébro-lésés.

- 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 Aide sociale 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. 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'organisa-

Un travail psychothérapeutique avec des patients cérébro-lésés réclame les connaissances spécifiques d'un neuropsychologue.

Les proches doivent gérer au quotidien de nombreux problèmes.



La Helpline de FRAGILE Suisse propose aux cérébro-lésés et à leurs proches une assistance précieuse sous la forme d'un service téléphonique gratuit.

tion 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 du cérébro-lésé 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 cérébro-lésés et à leurs proches. Ceux-ci peuvent parler de leur situation et rechercher des solutions grâce à l'aide des conseillères 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 patients.

Enfin, Pro Infirmis et Pro Senectute disposent d'un point conseil dans chaque canton. Pro Infirmis propose un conseil pour les personnes handicapées 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, on peut aussi 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 cérébro-lésée. 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 nombreux cérébro-lésés ont subi des pertes considérables dans certains domaines, sans pour autant devenir complètement impotents. Par ailleurs, les personnes cérébro-lésées peuvent connaître des améliorations des années après le traumatisme. FRAGILE Suisse connaît bien ce type de situation. Aussi, il est souvent difficile pour un cérébro-lésé de trouver une forme de logement appropriée à moyen et à long termes.

Des établissements spécialisés pour les cérébro-lésés 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 cérébro-lésée 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 cérébro-lésés.

Un proche qui veut prendre en charge les soins d'un cérébro-lésé devra bien réfléchir à la charge que cela représente sur le long terme.

à temps et discutés avec un spécialiste. Si un proche peut prendre en charge les soins et le suivi du patient, 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, ainsi, Spitex propose ses prestations dans presque toutes les régions. Une clinique de jour est également parfois disponible, où les cérébro-lésés peuvent être pris 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.

Enfin, FRAGILE Suisse propose l'accompagnement à domicile, assuré par des conseillers spécialement formés qui aident le cérébro-lésé et ses proches à se (ré)approprier leurs capacités et à reconstruire un environnement dans lequel il reste ou redevient possible au cérébro-lésé 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. On en distingue plusieurs variantes: pour une courte période, mais aussi pour des séjours qui peuvent aller jusqu'à un an, la «Haus Selun» à Walenstadt, le «Centre Rencontres» à Courfaivre, conviennent parfaitement. Ceux-ci ne constituent cependant pas à proprement parler des foyers, mais plutôt des établissements de réhabilitation de longue durée ou des séjours de vacances limités dans le temps. Ils proposent systématiquement dans leurs locaux des exercices d'entraînement à une vie autonome. Ils préparent les premiers pas de la réinsertion professionnelle. Il existe également différents foyers qui accueillent des cérébro-lésés, mais aussi d'autres personnes handicapées, et qui sont conçus de façon à offrir aux résidents la plus grande autonomie possible dans le respect de leur individualité. Ils proposent aussi des soins, des thérapies et des infrastructures adaptées aux handicapés. Les adresses de ces foyers figurent dans la liste de ressources qui se trouve à la fin de ce guide.

Il nous faut mentionner enfin les centres d'accueil accompagné pour les cérébro-lésés qui disposent toujours de quelques places

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

libres. Pour les personnes gravement traumatisées, dont la réhabilitation médicale n'est pas terminée, on pensera au foyer «Sonnenrain» de Zihlschlacht (TG). Il s'agit cependant d'un établissement unique en Suisse, dans lequel les personnes souffrant d'une lésion cérébrale sévère, de même que les personnes qui sont totalement dépendantes, peuvent recevoir à long terme des soins et un encouragement spécifiques. Le foyer «Sonnenrain» accueille en priorité les personnes de Suisse orientale, mais les places libres sont aussi ouvertes aux habitants d'autres régions.

Souvent, la seule option envisageable est un foyer ou un établissement pour personnes âgées. Les cérébro-lésés 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 cérébro-lésés 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 au cérébro-lésé n'a pu être trouvé.

6.4 Groupes d'entraide

Les premiers pas vers la création de l'actuelle FRAGILE Suisse (anciennement Association suisse pour les traumatisés crânio-cérébraux) ont consisté en la création de groupes 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. Le cérébro-lésé ne semble souvent plus être le même qu'avant. Ses anciens amis et connaissances en sont déconcertés et peinent à comprendre. Le traumatisé et ses proches ont tendance dès lors à se replier sur eux-mêmes.

La participation à un groupe d'entraide constitue pour bon nombre de cérébro-lésés et pour leurs proches une étape importante dans

Pour les cérébro-lésés qui nécessitent beaucoup de soins, il ne reste souvent plus qu'une seule option: le placement dans un foyer de soins.

La participation à un groupe d'entraide constitue pour bon nombre de personnes concernées une étape importante dans leur confrontation à la lésion cérébrale.

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 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 cérébro-lésés, d'autres qui s'adressent uniquement aux proches, et d'autres enfin qui sont mixtes. L'association de Suisse orientale, par exemple, propose aux cérébro-lésés et à leurs proches de 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. Dans le même sens, il existe à Zurich des groupes d'activités de loisir et des points de rencontre.

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 cérébro-lésés 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 vient et repart aussi souvent qu'il le souhaite 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 parler, ne pas s'écarter du sujet le cas échéant, faire en sorte que même les plus timides puissent s'exprimer. Mais tous les modérateurs n'ont pas la même personnalité. Dans de nombreuses associations régionales, ils assument une position plutôt en vue, 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 aussi en fonction du lieu où ils sont organisés et des personnes qui les composent. Certains sont marqués par l'engagement d'un modérateur qui fait preuve de beaucoup de sens d'initiative personnelle. Tous sont cependant animés par la même vocation, à savoir d'aider les cérébro-lésés 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.»

Le site internet de FRAGILE Suisse (www.fragile.ch) et le magazine EXTRA contiennent des informations qui sont régulièrement mises à jour sur les groupes existants. Mentionnons également l'existence de groupes spécifiques pour les personnes aphasiques, qui sont organisées par l'association Aphasie Suisse.

6.5 Reprise du travail

Au cours de la réhabilitation, la personne cérébro-lésée se pose nécessairement la question de la reprise du travail : sera-t-elle possible? Si oui, sous quelle forme? La réinsertion des cérébro-lésés dans le monde professionnel 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. Au début, de nombreux cérébro-lésés essaient, au prix de beaucoup d'efforts, de produire la même quantité

Un même objectif anime tous les groupes d'entraide : aider les cérébro-lésés et leurs proches à mieux gérer leur nouvelle vie.

La réinsertion professionnelle de la personne cérébro-lésée est un processus très complexe.

de travail qu'auparavant. 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 le cérébro-lésé 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'infimes défaillances peuvent interdire l'exercice de l'ancien métier. 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 peu-



vent provoquer une nette diminution de l'efficacité professionnelle. Si la personne cérébro-lésée doit travailler en équipe, elles peuvent entièrement compromettre une embauche.

■ **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.

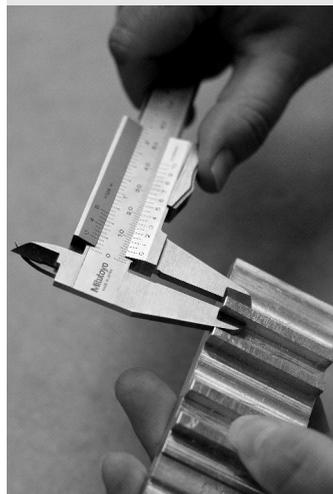
■ **Comportement social:** des troubles du comportement, comme l'absence de recul ou de maîtrise de soi, ou encore des tendances agressives, compromettent le travail en équipe.

■ **Autonomie:** le manque d'initiative peut être interprété comme un manque d'intérêt. Il est d'autant plus difficile pour la personne cérébro-lésée 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 cérébro-lésée 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 cérébro-lésée 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 le cérébro-lésé à renoncer à son poste.



Un réaménagement des conditions de travail peut permettre de réinsérer partiellement la personne cérébro-lésée.

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 patients cérébro-lésés. 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 cérébro-lésées 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 cérébro-lésés 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 cérébro-lésés 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 cérébro-lésée 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 cérébro-lésée 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 nombreux cérébro-lésés cherchent avant tout à retrouver une qualité de vie, une journée structurée et une harmonie dans le fonctionnement de la cellule familiale.

Les cérébro-lésés sont cependant confrontés 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: 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-accident, 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 cérébro-lésés 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 cérébro-lésée plutôt que de reténir 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. Le conseiller professionnel de l'assurance-invalidité a pour mission de soutenir la personne concernée dans le processus de réintégration, en tant que coach et coordinateur. 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.

Le conseiller de l'assurance-invalidité a pour mission de soutenir les personnes concernées au cours du processus de réintégration.



Un traumatisme crânio-cérébral sévère n'entraîne 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 traumatisme crânio-cérébral et de l'invalidité dont il s'accompagne souvent, les prestations des assurances sociales publiques sont les suivantes:

Assurance-invalidité:

Sont assurées toutes les personnes physiques domiciliées en Suisse ayant cotisé durant au moins un an à l'assurance-invalidité. Le fait que l'invalidité soit liée à une maladie ou à un accident n'entre pas en ligne de compte. L'assurance-invalidité verse une rente en cas d'invalidité professionnelle de longue durée supérieure à 40%. De la même façon, l'assurance-maladie verse des compensations en cas de difficultés dans l'accomplissement des tâches quotidiennes (toilette, habillement, etc.) et se charge de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées sur le marché du travail. Les moyens auxiliaires qui peuvent soulager certaines conséquences de l'invalidité sont également pris en charge. Il convient de se renseigner auprès de l'assurance-invalidité dès que le problème de santé semble ouvrir droit à ces prestations.

Assurance-accidents:

En cas d'incapacité de travail due à un accident, l'assurance-accidents verse aux travailleurs salariés des indemnités journalières à hauteur du salaire de l'année qui précède l'accident. Si l'incapacité de travail s'avère permanente, l'assurance-accidents convertit les indemnités journalières en rente à vie. Elle prend également en charge les prestations d'assistance, les frais médicaux et thérapeutiques, et verse une indemnité pour atteinte à l'intégrité en cas de séquelles à long terme.



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

Caisse de pension:

La caisse de pension peut également verser une rente d'invalidité. Cette rente dépend du degré d'invalidité déterminé par l'assurance-invalidité. Son montant peut varier suivant le règlement de la caisse de pension.

Caisse-maladie:

En Suisse, il est obligatoire de souscrire une assurance pour les frais médicaux. Cette dernière prend en principe en charge les prestations de base telles que les interventions chirurgicales, les consultations médicales, les médicaments et les thérapies. L'étendue de ces prestations de base figure dans le catalogue des prestations de l'État.

7.2 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 avocat 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:

Assurance perte de gain:

Les travailleurs indépendants ont intérêt à contracter une assurance perte de gain. Cette assurance est individuelle et offre 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. Dans l'idéal, une assurance perte de gain verse jusqu'à 720 jours des indemnités à hauteur de 80% du salaire de l'année précédente.

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 106 800).

Assurance ADI:

Une assurance privée accidents, décès et invalidité est souvent contractée dans le cadre d'une offre globale, comme celle de prestations complémentaires de la caisse-maladie. Pourtant, les assurés ne savent pas toujours qu'ils ont souscrit une assurance ADI.

Dans le cas d'une invalidité causée par un accident, l'assurance ADI verse un capital déterminé contractuellement. Une progression est souvent convenue, de manière à ce que l'augmentation du capital soit proportionnellement plus élevée que celle du taux d'invalidité.

Assurance passagers:

Si vous êtes blessé en tant que passager dans un véhicule, il convient de vérifier si celui-ci bénéficie d'une assurance passagers. L'existence d'une telle assurance permet souvent de prétendre à un capital invalidité (tout comme pour l'assurance ADI) ainsi que, plus rarement, à des indemnités journalières de 20 à 30 francs pour une période limitée. Les prestations sont versées à tous les occupants du véhicule qui ont été blessés lors d'un accident.

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

Dans le cas d'une invalidité causée par un accident, l'assurance ADI verse un capital déterminé contractuellement.

L'assurance protection juridique couvre l'ensemble des frais juridiques qui peuvent être liés aux lésions.

Les assurances passagers peuvent être contractées séparément. Cependant, elles font souvent partie d'une offre de prestations additionnelles de l'assurance-maladie complémentaire.

Assurance protection juridique:

Il n'est pas inutile de rappeler que l'assurance protection juridique couvre l'ensemble des frais juridiques liés à des lésions, sans oublier les expertises privées.

Responsabilité civile: obligations de l'auteur des dommages

Quiconque cause, avec ou sans préméditation, un dommage à un tiers est responsable en vertu des dispositions des articles 41 et suivants du Code des obligations.

Si la personne qui a subi les dommages est coresponsable de l'accident, les dommages et intérêts sont réduits en conséquence. En l'absence par exemple de port de la ceinture de sécurité lors d'un accident, une diminution du taux de responsabilité civile de 10% est appliquée.

Conséquence de la responsabilité civile de l'auteur des dommages, celui-ci doit s'acquitter de dommages et intérêts. Ceux-ci revêtent une fonction de compensation et doivent apporter au moins une réparation financière à la partie qui a subi les dommages. Leur calcul relève d'un mécanisme complexe; il est effectué par l'avocat spécialisé de la personne ayant subi les dommages.

7.3 Choisir le bon avocat au bon moment

Après un traumatisme cranio-cérébral, la personne qui subit une incapacité de travail partielle ou totale dispose de droits qui doivent être clarifiés et revendiqués auprès de divers assureurs publics et privés. Il convient également d'observer les délais de prescription qui s'appliquent vis-à-vis du responsable d'un accident et dans les différentes assurances privées. Attention, car le délai de prescription peut

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

n'être que d'un an. Il est donc judicieux de faire appel à un premier conseil juridique rapidement après l'accident (c'est-à-dire dans les mois qui suivent). Le conseil juridique n'est pas nécessairement assuré par un avocat. Hors de la phase de procès, il peut être avantageux de rechercher un premier conseil gratuit auprès d'une organisation d'aide ou d'une association (telle que FRAGILE Suisse, le service d'aide aux victimes du canton, le service d'assistance juridique aux victimes d'accidents et les patients, etc.).

Une assistance juridique spécialisée dans le droit des assurances est indispensable dès qu'il s'agit des actions suivantes: demande d'expertise, procédure judiciaire, conclusion d'une compensation, ainsi que lors de la contestation de la responsabilité d'une façon générale. Il est également recommandé de faire appel à un avocat spécialisé lors de lésions sévères, de preuves insuffisantes et d'une incapacité de travail supérieure à trois mois.

Qui s'acquitte des honoraires de l'avocat?

Le règlement des honoraires de l'avocat peut incomber à:

L'assurance protection juridique: Une assurance protection juridique couvre les frais d'avocat et de justice à hauteur maximale de CHF 250 000. En règle générale, sont également inclus les frais occasionnés par les expertises médicales privées nécessaires. La prime annuelle étant peu élevée, il est recommandé à chacun de contracter une assurance protection juridique.

L'assurance protection juridique 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 avocats. Vérifiez avec votre avocat 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 qui précèdent le procès lorsqu'elle est seule responsable de l'accident. En cas de torts partagés, les frais

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

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

L'aide aux victimes: Les services d'aide aux victimes peuvent également financer de façon subsidiaire un conseil juridique auprès d'un avocat. Ce financement dépend toutefois des pratiques des divers services d'aide aux victimes. Les demandes de garantie de paiement pour frais d'avocat sont à déposer avant d'avoir recours à un avocat.

Si aucune de ces possibilités n'est envisageable, les honoraires restent à votre charge. Tenez compte du fait que les frais de justice et d'avocat liés à un procès civil doivent être en général payés à l'avance et qu'ils sont considérables. Dans certains cantons, les simples avances pour frais de justice et d'avocat dans un procès civil peuvent dépasser 100 000 CHF pour les cas majeurs.

À combien s'élèvent les honoraires d'un avocat? Le montant des honoraires d'un avocat se conforme à la grille tarifaire du canton. Au début de la consultation, renseignez-vous auprès de votre avocat sur son tarif horaire. Des honoraires de 250 CHF à 350 CHF sont courants.

Les avocats spécialisés calculent également souvent leurs honoraires en pourcentage de la valeur de l'intérêt. Des honoraires de 5% à 10% des prestations obtenues sont admis pour les cas de responsabilité civile, selon la grille tarifaire du canton, l'importance du cas et la complexité du dossier.

Comment trouver un avocat spécialisé? Il est important de choisir avec soin son avocat. Demander à l'avocat que l'on souhaite mandater quelle est son expérience en matière de responsabilité civile et de droit des assurances n'est pas impoli. Il est en outre important de s'assurer que l'avocat 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 et son cabinet ne représentent par principe aucune assurance. FRAGILE Suisse peut vous fournir une liste d'avocats indépendants.

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.

Un traumatisme cranio-cérébral fait indéniablement plusieurs «victimes»: outre le cérébro-lésé lui-même, c'est toute sa famille qui est touchée. Les parents, enfants, frères et sœurs souffrent également d'un traumatisme. 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». 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'un traumatisme cranio-cérébral. Les difficultés rencontrées sont cependant souvent les mêmes. Citons entre autres:

■ Problèmes liés aux changements de comportement du cérébro-lésé: 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. Certains traumatisés cranio-cérébraux déclarent qu'ils ne ressentent plus rien pour les êtres qui leur étaient pourtant les plus 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 du cérébro-lésé: les traumatisés cranio-cérébraux peuvent perdre le fil des conversations, oublier les choses d'un instant à l'autre et s'avérer incapables de mener leur pensée jusqu'au bout. De telles limites rendent le

Des études menées auprès de familles de traumatisés cranio-cérébraux montrent que c'est sur les proches que les changements comportementaux des cérébro-lésés pèsent le plus lourd.



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 du traumatisé crânio-cérébral. Or, ils doivent comprendre que leur vision des choses est aussi légitime que celle du traumatisé lui-même. Il est naturel que leurs points de vue ne coïncident pas toujours.

Diverses études menées dans les familles de cérébro-lésés 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.

Partenaires

Les conjointes sont souvent celles sur qui le traumatisme crânio-cérébral 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 cependant également aux conjoints de femmes cérébro-lésées.

- Le conjoint de la personne cérébro-lésée va être confronté à une multitude de tâches supplémentaires et, partant, à une charge souvent colossale. De plus, les changements comportementaux du partenaire donnent souvent du fil à retordre. Cette surcharge peut conduire à un *burn-out* et à la dépression.

- Les conjoints de cérébro-lésés ont généralement besoin d'une aide qui peut prendre la forme d'un coaching, d'un accompagnement et parfois d'une thérapie. Cette aide est tout aussi urgente que celle qui est apportée aux traumatisés crânio-cérébraux.

- Certaines femmes ne voient plus d'avenir dans leur relation avec leur conjoint cérébro-lésé 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 le traumatisme. La crise peut représenter pour eux une chance.

Enfants dont un membre de la famille a subi un traumatisme crânio-cérébral

Les enfants dont un membre de la famille a subi un traumatisme crânio-cérébral sont eux aussi durement affectés. Ils ne sont souvent pas en mesure de comprendre les problèmes de leur mère ou leur

Les conjointes sont souvent celles sur qui le traumatisme crânio-cérébral de leur partenaire pèse le plus lourd.

Les enfants dont un proche est traumatisé crânio-cérébral ne sont souvent pas en mesure de comprendre.



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

père et de s'y adapter. Le comportement du parent les déconcerte et les trouble. Les enfants plus âgés sont en outre souvent amenés à devoir assumer précocement des responsabilités. Ils peuvent être tentés alors de se rebeller et rencontrent parfois des problèmes hors du foyer. Les frères et sœurs d'enfants cérébro-lésés sont souvent placés au second plan et délaissés. 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 cérébro-lésés

La souffrance des parents dont l'enfant a subi un traumatisme crânio-cérébral 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 cérébro-lésés, chaque cas est singulier.

■ Lors de la réhabilitation, l'enfant cérébro-lésé 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'un traumatisme crânio-cérébral 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 cérébro-lésés ont régulièrement besoin d'une assistance. Le surmenage qui les guette les menace en effet de dépressions et de conflits conjugaux qui peuvent aller jusqu'au divorce. Des institutions telles que l'association Hiki (aide aux enfants traumatisés crânio-cérébraux : 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 en raison d'un traumatisme crânio-cérébral, 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 cérébro-lésé ose plus tard se lancer dans la vie adulte. Dans de nombreux cas, il est pertinent de se faire accompagner par des professionnels. 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 le traumatisme crânio-cérébral de l'être qui leur est cher. Ces informations doivent comprendre des explications sur le comportement ou l'état du cérébro-lésé aux différentes phases du processus, de même que les astuces qui peuvent aider les proches. Souvent, le médecin traitant peut déjà apporter une aide. Les cours et les séances d'information de l'Académie FRAGILE Suisse peuvent également être utiles.

**Les parents d'enfants
cérébro-lésés ont
régulièrement besoin
d'une assistance.**



- Le groupe d'entraide: tous les proches ne profitent pas également des échanges au sein d'un groupe de proches, mais ils sont nombreux. Essayez, vous aussi!
- Les changements au quotidien: faites-vous conseiller! Des solutions toutes 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 le cérébro-lésé épuise trop les ressources familiales, l'échange de rôles entre partenaires à la maison, etc.
- La psychothérapie: certains proches restent des années durant traumatisés par la maladie ou l'accident du cérébro-lésé. 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.

FRAGILE Suisse, l'association suisse des cérébro-lésés et de leurs proches, tient à disposition des listes d'adresses et des informations utiles sur toutes les questions relatives à la vie avec un traumatisme crânio-cérébral. Il suffit de consulter son site internet www.fragile.ch ou encore d'appeler la Helpline gratuite au 0800 256 256. Outre un conseil personnalisé, FRAGILE Suisse propose adresses et documents d'information sur les thèmes suivants:

- Groupes d'entraide et offres des associations régionales à travers la Suisse
- Associations des hôpitaux, de médecins spécialistes, de professionnels des soins infirmiers, Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (Spitex), etc.
- Cliniques de réhabilitation
- Possibilités d'accueil et d'assistance pour les traumatisés crânio-cérébraux
- Etablissements thérapeutiques
- Organisations de personnes handicapées
- Droit et finances
- Avocats-conseil
- Droit des assurances sociales
- Voyages et transports publics
- Sites internet sur les lésions cérébrales
- Accompagnement à domicile
- Structures de jour, programmes d'activités de loisir
- Cours pour traumatisés crânio-cérébraux

FRAGILE Suisse

Badenerstrasse 696

8048 Zürich

Tél. 044 360 30 60

Fax 044 360 0 66

mail@fragile.ch

www.fragile.ch

■ Associations et organisations**Hiki**

(conseil et aide aux parents d'enfants ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, aide aux enfants cérébro-lésés)

Mühlebachstrasse 43

8008 Zurich

Tél. 044 252 54 54, Fax 044 252 55 54

info@hiki.ch, www.hiki.ch

AGILE Entraide Suisse Handicap

(organisation faîtière, engagement socio-politique)

Effingerstrasse 55

3008 Berne

Tél. 031 390 39 39, Fax 031 390 39 35

info@agile.ch, www.agile.ch

Procap

(conseil juridique, cours, entraide)

Association Suisse des Invalides

Froburgstrasse 4, Case postale

4601 Olten

Tél. 062 206 88 88, Fax 062 206 88 89

zentalsekretariat@procap.ch, www.procap.ch

Pro Infirmis Suisse

(conseil social dans toute la Suisse)

Case postale

8032 Zurich

Tél. 044 388 26 26, Fax 044 388 26 00

www.proinfirmis.ch

Pro Senectute Suisse

(diverses prestations pour personnes en âge AVS)

Geschäfts- und Fachstelle

Lavaterstrasse 60, Case postale

8027 Zurich

Tél. 044 283 89 89, Fax 044 283 89 80

www.pro-senectute.ch

Aphasie Suisse

(regroupe des spécialistes en rééducation de la parole)

Zähringerstrasse 19

6003 Lucerne

Tél. 041 240 05 83, Fax 041 240 07 54

info@aphasie.org, www.aphasie.org

Fondation suisse de cardiologie

(prévention)

Schwarztorstrasse 18, Case postale 368

3000 Berne 14

Tél. 031 388 80 80, Fax 031 388 80 88

info@swissheart.ch, www.swissheart.ch

ZBA (Zentrum für berufliche Abklärung)

Haus Hirschpark Kantonsspital

6000 Luzern 16

Tél. 041 205 25 70, Fax 041 242 09 95

www.zba.ch

Assistance à domicile

(organisation privée)

Renseignements sur les offres proposées par région:

Tél. 031 326 61 61, www.homecare.ch

■ Moyens auxiliaires

FST (Fondation suisse pour les téléthèses)

Charmettes 10 b, Case postale

2006 Neuchâtel

Tél. 032 732 97 97, Fax 032 730 58 63

www.fst.ch

Active Communication GmbH

Sumpfstrasse 28

6300 Zug

Tél. 041 747 03 03

info@activecommunication.ch, www.activecommunication.ch

Exma

(Exposition suisse de moyens auxiliaires)

Dünnernstrasse 32

4702 Oensingen

Tél. 062 388 20 20, Fax 062 388 20 40

exma@sahb.ch, www.exma.ch

■ Réhabilitation à long terme**Centre Rencontres**

Route de Soulce 36, Case postale 134

2853 Courfaivre

Tél. 032 427 37 37, Fax 032 427 37 38

info@centre-rencontres.ch, www.centre-rencontres.ch

Haus Selun

Steinbrunnenstrasse 4

8880 Walenstadt

Tél. 081 736 33 33, Fax 081 736 33 34

selun@ovwb.ch, www.selun.ch

■ Logement et activité

(pour les personnes en âge AI)

OVWB

Ostschweizer Verein zur Schaffung und Betrieb von Wohnmöglichkeiten für Behinderte (association de Suisse orientale pour la création et l'exploitation de logements pour handicapés)

Bureau

Brauerstrasse 96

9016 St-Gall

Tél. 071 282 96 80, Fax 071 282 96 89

info@fragile.ch

Plusieurs établissements

■ Quimby-Huus, 9015 St-Gall-Winkeln, quimbyhuus@ovwb.ch

■ Imboden-Huus

■ Begleites Wohnen (services d'assistance pour vivre de façon autonome)

WFJB

Alte Landstrasse 9
8942 Oberrieden
Tél. +41 44 720 19 22, Fax +41 44 720 19 33
www.wjfb.ch

Plusieurs établissements

- Bärenmoos, 8942 Oberrieden, www.baerenmoos.ch (ainsi que réhabilitation à long terme)
- Sechtbach-Huus, 8180 Bülach, www.sechtbach-huus.ch

Foyer Sonnenrain

Hohentannerstrasse 2, Case postale 4
8588 Zihlschlacht TG
Tél. 071 424 39 02, Fax 071 424 36 36
www.sonnenrain.ch

Centre d'accueil Oberfreifeld

Freifeldstrasse 27
7000 Chur
Tél. 081 252 90 41, Fax 081 252 90 43
info@wgoberfreifeld.ch, www.wgoberfreifeld.ch

Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte

Aumattstrasse 70–72, Case postale
4153 Reinach 1
Tél. 061 717 71 17, Fax 061 717 71 00
info@wbz.ch, www.wbz.ch

Fridlihuus Glarus

Abläschstrasse 86
8750 Glarus
Tél. 055 640 79 00, Fax 055 640 32 42
info@fridlihuus.ch, www.fridlihuus.ch

Lindli-Huus Wohnhaus für Körperbehinderte

Fischerhäuserstrasse 47

8200 Schaffhausen

Tél. 052 632 01 10, Fax 052 632 01 11

info@lindli-huus.ch

**Stiftung zur Förderung der
Lebensqualität Schwerstbehinderter**

Wohngemeinschaft Fluematt

Case postale 104

6252 Dagmersellen

Tél. 062 748 77 00, Fax 062 748 77 01

www.wgfluematt.ch

Stiftung Wohnhaus Belpberg

Belpbergstrasse 2

3110 Münsingen

Tél. 031 720 25 25, Fax 031 720 25 26

www.whb.ch

Wohnhaus Tangram

Mittebrühlstrasse 38-40

4416 Bubendorf

Tél. 061 935 30 30

www.wkb-tangram.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 traumatismes crânio-cérébraux sévères, 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, 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 la 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 vigile, 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 patient 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 située à l'opposé du choc, en plus du traumatisme qui est consécutif à ce dernier.
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 un traumatisme cranio-cérébral. 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 héminégligence une attention diminuée de la partie gauche de l'espace. Certaines mesures sont mises en place pour combattre

l'héminégligence (les visiteurs d'un patient paralysé à gauche se placent par exemple à sa gauche).

Hémi-parésie:	Faiblesse d'un côté du corps. À la suite d'une lésion cérébrale, la personne atteinte d'hémi-parésie 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.).
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'enregis-

	trement 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:	Paralysie 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 patients, comme ceux qui sont dans le coma, qui ne peuvent plus déglutir sans risque par eux-mêmes.
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 patient. Permet la respiration ou la sauvegarde des voies respiratoires lors de troubles sévères de la déglutition.
Traumatisme crânio-cérébral fermé:	Dans ce type de traumatisme, 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 crânio-cérébral ouvert:	Dans ce type de traumatisme, 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.

