FRAGILE SUISSE

für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige
pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches
per persone cerebrolese e i loro familiari

# Familles, personnes cérébrolésées: Importance du soutien et des prestations de FRAGILE Suisse

« ***Je ne connais guère de pathologie où la famille tienne une place aussi essentielle que le traumatisme crânien*** ».

*François Cohadon*

# Vivre avec une personne cérébro-lésée, c'est…

… vivre avec une personne présentant des **séquelles** qui sont

- variables d'un jour à l'autre
- souvent chroniques
- souvent invisibles

# Vivre avec une personne cérébro-lésée, c'est…

… subir des **répercussions** qui peuvent toucher toutes les dimensions de la vie:

- Travail
- Couple et famille
- Logement
- Situation financière
- Vie sociale et loisirs

# Vivre avec une personne cérébro-lésée, c'est…

… être confronté à l'**incompréhension** ou à l'incrédulité

- de l'entourage
- des proches
- des assurances
- et parfois même des professionnels

# FRAGILE Suisse

… est **l'association suisse de référence** pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches

... œuvre depuis 1990 **avec et pour** les cérébro-lésés et leurs proches

… propose un ensemble de **prestations** qui visent à améliorer leur qualité de vie

# Lésions cérébrales: quelques chiffres

Chaque année en Suisse, quelque **20’000 personnes** sont victimes d’une lésion cérébrale:

- 16’000 **AVC** et **hémorragies cérébrales**
- Entre 3000 et 5000 **traumatismes cranio-cérébraux**
- Autres cas de lésions cérébrales dues à des **maladies**

# Le réseau médico-social en Suisse

- Hôpitaux de soins aigus et de neuroréhabilitation
- Lieux de vie
- Structures d'accueil de jour
- Aides au maintien à domicile
- Lieux de formation adaptée
- Places d'occupation
- FRAGILE Suisse

# FRAGILE Suisse en bref

## Organisation faîtière:

- 40 collaborateurs, externes compris pour un total de 16.8 postes seulement

## **10 associations régionales**:

- 10 collaborateurs se partagent 5 postes pleins
- 29 600 heures / an de bénévolat

# FRAGILE Suisse en bref

- **5’600 membres**
- Reconnue d’utilité publique dès 1994 par **ZEWO**
- Subventionnée par l’**OFAS**
- FRAGILE Suisse vit essentiellement de **dons** privés!

# Situation en Suisse: étude Korpès

En 2006, étude des besoins des personnes cérébro-lésées et de leurs familles.

52 participants (19 concernés, 26 proches et 7 professionnels) ont été répartis et interviewés dans des groupes focus.

**4 types principaux de besoin** ont été mis en évidence.

# Le besoin d'information

« *Et c'est ce qui manque en fait, quand nos accidentés sortent de l'hôpital, on nous laisse: débrouillez-vous […] On doit nous-mêmes trouver ce qu'on peut faire, […], trouver nous-mêmes les informations qui peuvent nous aider à comprendre ou à savoir que faire et on est toujours surpris par des réactions, plein de choses qu'on ne connaît pas. On tombe dans un monde totalement inconnu, avec un traumatisé crânien.* »

*« Moi c'est ce qu'on me disait: au revoir madame, bon courage. Bon courage, j'en ai pas besoin, mon J. je vais le remettre sur les rails, et il ira très très bien. J'ai besoin de personne. Et c'est au bout de quelques mois, quelques années, que je vois ça, ça ira, ça ira. Non ça ne va pas. »*

# Le besoin de structures adaptées et de professionnels formés

*« […] le problème qu'il peut y avoir avec des traumatisés crâniens, on sait plus où les mettre. Alors on les met dans les cliniques psychiatriques, dans les EMS, dans les homes avec des handicapés. Ils ne sont pas handicapés de la même façon. Et on sait… c'est des personnes qui n'ont pas de place dans la société ».*

*« Non mais il y a, au niveau des thérapeutes, je pense qu'il y en a trop peu qui sont, comment dire, qui sont formés aux traumatisés. »*

# Le besoin de soutien

*« Pour résumer […], moi je trouve que le milieu médical fait de très belles structures […] – on vous répare des gens- mais il y a tout l'accompagnement psychologique, si on veut, qui n'est pas fait. Jamais, jamais d'accompagnement psychologique. »*

# Le besoin de respect

*« Moi ce que je reproche aux médecins, ou même infirmières, au personnel médical en fait, c'est que, lors d'un TCC, même si on est pas présent, on entend ce qu'on dit. Et ils se permettent des fois des choses qui ne sont peut-être pas des plus agréables, et on ne peut pas répondre. »*

# Prestations de FRAGILE Suisse

## Helpline de FRAGILE Suisse

- Information et écoute
- Renseignements ponctuels
- Accompagnement dans la durée
- Orientation dans le réseau médico-social suisse
- Conseils pour mieux vivre avec une lésion cérébrale

# Prestations de FRAGILE Suisse

**Information et sensibilisation** :

- Interventions dans les médias
- Journal de FRAGILE Suisse
- Bibliothèque et centre de documentation
- Site Internet: www.fragile.ch
- Brochures d'information spécialisées

# Prestations de FRAGILE Suisse

## Accompagnement à domicile:

- Des accompagnants spécialement formés proposent un « coup de pouce » aux cérébro-lésés pour les aider à redevenir autonomes au quotidien et leur éviter d'être placés dans un foyer ou un EMS

# Prestations de FRAGILE Suisse

## **Académie**:

- Choix de cours pour cérébro-lésés et proches, destinés à favoriser leur réinsertion socioprofessionnelle
- Formations continues pour professionnels en vue d'améliorer la prise en charge des personnes cérébro-lésées et de leurs proches

# Prestations de FRAGILE Suisse

- **Associations régionales** : permanences, groupes de parole, conférences, cours, activités de loisirs et moments de convivialité

FRAGILE SUISSE

**Attaque cérébrale, traumatisme cranio-cérébral, tumeur cérébrale.**
**Personne n'est à l'abri d'une lésion cérébrale.**

Aide pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches.
Aidez-nous à les aider! CCP 80-10132-0

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO