

Manifeste en faveur des personnes atteintes de lésions cérébrales

Les personnes cérébrolésées sont désavantagées à de nombreux égards. Elles sont en général exclues de la société parce que les conséquences de leurs lésions cérébrales ne sont pas comprises. Les obstacles pour faire valoir leurs droits juridiques auprès des assurances sociales sont beaucoup plus élevés que pour d'autres formes de handicaps, car les atteintes sont souvent très complexes et pas toujours visibles.

Ce manifeste met en évidence les problèmes auxquels les personnes cérébrolésées sont confrontées au quotidien. Il dresse aussi un catalogue de mesures qui ont pour objectif d'améliorer leur situation.

Le manifeste s'adresse :

- Aux autorités politiques
- Aux acteurs du système social et des soins de santé
- Aux institutions de formation
- Aux employeurs
- Au grand public

Prendre sa vie en main – Insertion sociale immédiate

L'exigence d'un mode de vie autonome conformément à l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)¹ est d'une importance capitale pour ces dernières.

Les personnes cérébrolésées doivent lutter: leurs requêtes ne sont pas comprises ou prises au sérieux en raison de l'ignorance généralisée des gens des conséquences de leurs lésions cérébrales. Le fait de pouvoir prendre sa vie en main et l'insertion sociale immédiate exigent un engagement personnel, des efforts sur soi et de la part de toutes les composantes de la société ainsi que des milieux économiques et politiques. L'empathie et la compréhension ne suffisent pas. Cela signifie aussi la suppression des barrières bureaucratiques et un accès plus simple aux prestations légales de soutien sur le long terme.

Pour que le droit à l'autodétermination des personnes cérébrolésées se concrétise de manière à la fois optimale et durable, nous insistons sur le fait que des changements dans les conditions générales requises par la société et des améliorations dans la politique sociale doivent être réalisés en urgence.

Nos revendications comprennent les cinq points suivants :

1. Promouvoir différentes possibilités de logement adapté

¹ Cette convention date du 13 décembre 2006 et elle est entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014.

Afin que les personnes atteintes de lésions cérébrales puissent déterminer leur propre mode de vie, il est nécessaire de disposer de places dans des maisons de soins spécialisées, d'offres sous forme de vie communautaire et/ou assistée et de soutien résidentiel ambulatoire. Nous exigeons que les milieux politiques et les autorités responsables tiennent compte des différentes formes de logement et de soins dans leur planification et qu'elles procurent un soutien financier.

2. Permettre une éducation et une formation professionnelle

Nous exigeons que les instituts de formation prennent des mesures pour permettre aux personnes atteintes de lésions cérébrales de suivre une formation de base ou une formation continue en fonction de leurs capacités. Les besoins particuliers des personnes atteintes de lésions cérébrales doivent être pris en considération par le biais d'une compensation des désavantages et par d'autres mesures adaptées.

3. Fournir du travail et une occupation qui soient appropriés

Nous réclamons aux employeurs des offres d'emploi et de travail pour les personnes souffrant de lésions cérébrales, adaptées à leurs capacités personnelles. Les employeurs permettent aux personnes atteintes de lésions cérébrales de faire du télétravail en tenant compte de leurs besoins particuliers par des emplois taillés sur mesure (par exemple, un travail à temps partiel, des pauses plus fréquentes en raison d'une concentration réduite, du télétravail).

4. Soutenir les aides-soignants et les membres de la famille qui prodiguent des soins

Le soutien aux parents d'enfants ayant besoin de soins est réglementée par la loi. Malheureusement, il n'existe pas de dispositions correspondantes pour la prise en charge des membres adultes de la famille. Nous voulons que les soins et l'accompagnement des proches en âge adultes reçoivent eux aussi un soutien. Plus précisément, nous demandons:

- L'autorisation de congés payés pour les proches-aidants qui travaillent.
- La possibilité pour les proches-aidants d'être employés comme assistants.
- La possibilité d'un emploi dans les services d'aide et de soins à domicile pour les proches-aidants.
- Des programmes d'aide financièrement viables.

Les dispositions légales concernées doivent être modifiées en conséquence.

5. Des exigences plus strictes pour la formation des experts médicaux

FRAGILE Suisse se déclare très préoccupé par la qualité souvent médiocre des rapports médicaux établis par les compagnies d'assurance pour les personnes atteintes de lésions cérébrales.

Le fonctionnement complexe du cerveau se manifeste également dans les conséquences à long terme, comme les handicaps invisibles, fréquents chez les personnes cérébrolésées. Ces conséquences sont difficiles à comprendre, également pour des spécialistes pas ou peu familiarisés avec les lésions cérébrales et leurs conséquences. Le manque d'expertise de

nombreux acteurs dans les domaines médical, social, juridique et des assurances conduit à des erreurs d'appréciation. Les personnes concernées se voient ainsi refuser l'accès complet aux prestations prévues par la loi. En raison de connaissances insuffisantes sur les conséquences à long terme des lésions cérébrales et leur complexité, il est absolument indispensable de faire appel à des experts médicaux confirmés pour établir les expertises. Ces experts doivent pouvoir justifier d'une formation complète et d'une longue expérience dans la neuroréhabilitation et les soins de longue durée des personnes cérébrolésées. Seuls de tels professionnels sont en mesure d'évaluer correctement les handicaps résultant d'une lésion cérébrale. Les mesures prises dans le cadre du développement de l'AI pour garantir la qualité des expertises médicales sont insuffisantes. C'est pourquoi FRAGILE Suisse demande que des améliorations soient apportées dans ce domaine.

Les lésions cérébrales et leurs conséquences

Une blessure au cerveau ce sont...

... des dommages au cerveau causés par une maladie ou un accident. Les causes les plus fréquentes sont les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales et d'autres maladies.

Une blessure au cerveau signifie...

... souvent un changement fondamental dans la vie et le quotidien de la personne concernée et de son entourage. Dans de nombreux cas, une lésion cérébrale génère des handicaps permanents plus ou moins graves.

Les conséquences d'une lésion cérébrale se manifestent...

... chez les uns, sous la forme d'un handicap physique, d'une atteinte au niveau des sens (par exemple dans l'audition ou la vision) ou d'une perte totale ou partielle du langage, et chez les autres, sous la forme d'une diminution des capacités cognitives ou de difficultés d'apprentissage. Les conséquences d'une lésion cérébrale peuvent également englober des restrictions psychiques.

Une lésion cérébrale affecte:

- Plus de 22 000 personnes en Suisse qui souffrent d'une lésion cérébrale chaque année;
- Plus de 130 000 personnes en Suisse qui vivent avec les conséquences à long terme d'une lésion cérébrale;
- Près de 300 000 proches de victimes touchées par des lésions cérébrales.

FRAGILE Suisse travaille depuis plus de 30 ans comme organisation de patients et de personnes en situation de handicap pour les personnes atteintes de lésions cérébrales et leurs proches. En tant que centre d'expertise, l'organisation détient une connaissance et une expérience approfondies de la prise en charge des personnes concernées.

Pour de plus amples informations: www.fragile.ch