

Case management en cas de maladie

« Je n'aurais jamais cru être aussi forte »

L'orfèvre Rea Urfer (38 ans) a été victime d'une attaque cérébrale et souffre depuis d'une hémiplégié. Elle a passé des mois à l'hôpital et en réadaptation. Ses parents et son ami, mais aussi le case management d'Helsana, l'ont aidée à reprendre goût à la vie. Laura Di Flumeri a assuré la coordination des médecins et des assurances, pour que sa famille puisse se concentrer entièrement sur la guérison de Rea Urfer.

Ce rendez-vous chez le médecin le lundi 7 septembre 2009 lui a sauvé la vie. Rea Urfer, en arrêt maladie suite à un problème féminin, devait se rendre chez le gynécologue à Lucerne. Cette orfèvre vit à Beckenried dans le canton de Nidwald. Ses parents, domiciliés à Schattdorf, à 23 kilomètres, voulaient passer prendre leur fille vers midi et la conduire au cabinet. Avant de partir, ils l'ont appelée, par simple routine. Mais elle n'a pas répondu. Pour Dori Urfer (62 ans) et son mari Fritz (66 ans), il n'y avait qu'une chose à faire: « Aller tout de suite vérifier ce qu'il se passe. »

— Ils ont trouvé leur fille dans un état désastreux. Elle parlait sans cesse, « mais disait toujours la même chose », constate sa mère. « Et elle se frottait la nuque avec une serviette, comme si elle avait mal. »

— Cela fait désormais trois ans. Les personnes les plus importantes dans la vie de Rea, à savoir ses parents et son ami Armin Käslin qui partage sa vie depuis neuf ans dans cet appartement de cinq pièces surplombant le lac des Quatre-Cantons, sont réunies autour de la table de la cuisine. La mère apporte un classeur, sa documentation, un compte rendu minutieux →



« Je me concentre totalement sur tout ce que je suis encore capable de faire, et c'est beaucoup. »

Rea Urfer



du chemin de croix de sa fille, des documents médicaux, des photos, des notes. Elle en extrait un cliché: Rea à la clinique de réadaptation de Rheinfelden. Une jeune femme en fauteuil roulant, jolie, bien que son crâne soit rasé et parcouru par une longue cicatrice du côté gauche. Mais les yeux marron sont écarquillés. Elle semble absente, pas de ce monde.

— Quelle différence par rapport à aujourd'hui! Les cheveux de la jeune femme, qui a désormais 38 ans, ont repoussé et ondulent doucement autour de son menton. Rien dans son apparence ne laisse deviner que, 39 jours durant, son organisme a été relié à parfois 22 appareils, qu'elle n'a pas pu avaler une seule bouchée ni boire une seule gorgée pendant 14 semaines à cause d'une canule enfoncée dans sa trachée jusqu'à ne peser plus que 47 kilos. Elle semble détendue, présente. Si elle ne participe guère à la conversation sur les événements, c'est pour une bonne raison: «Je n'ai pratiquement rien compris. C'était le blackout permanent.»

Coup du sort pour la famille

On sent qu'elle préférerait parler de ses succès. Qu'elle parvient à nouveau à enfiler et à enlever un t-shirt sans l'aide de personne et même à actionner la fermeture éclair de sa veste, des gestes incroyables pour une personne qui ne parvient plus à bouger le bras et la jambe gauches: suite à l'opération, Rea souffre d'une paralysie d'un côté du corps, une hémiplégie pour reprendre la terminologie médicale.

— Mais c'est à présent au tour des autres membres de la famille de parler, cela les aide à surmonter la frayeur. «Quand tu trouves ta fille dans cet état, tu ne penses plus – tu te

contentes de fonctionner», se souvient son père à propos de cette journée qui a bouleversé l'existence de toute la famille. À peine deux heures après que ses parents l'aient trouvée, Rea était admise en soins intensifs dans la clinique neurologique de l'hôpital cantonal d'Aarau, grâce à l'intervention d'un hélicoptère de la Rega. Diagnostic: hémorragie cérébrale. Dori et Fritz Urfer n'ont même pas eu le temps d'en aviser l'ami de Rea. Ce constructeur de fenêtres était en pleine pause de midi quand ils ont pu le rejoindre. «Un cauchemar», précise-t-il. «Je pensais sans cesse à ce qui serait arrivé s'il n'y avait pas eu ce rendez-vous chez le médecin. Je ne l'aurais trouvée que le soir en rentrant à la maison. Dans quel état?»

Une opération émaillée de complications

Les médecins à Aarau ont pu arrêter l'hémorragie cérébrale, mais ont diagnostiqué dans le cerveau de Rea un anévrisme gros comme une pièce de cinq francs. Même les spécialistes ne savent pas précisément comment se forme un anévrisme cérébral. Une chose est sûre: personne n'est à l'abri. Les femmes sont un peu plus touchées que les hommes. Le taux de mortalité est de 45 pour cent. Le père de Rea dessine l'échancrure sur une feuille de papier. Elle ressemble à la boucle d'une rivière. «Les médecins ont parlé de bombe à retardement. L'opération était inévitable.» Lorsque le médecin en a informé Rea, elle a fondu en larmes. «J'avais tellement peur.» À ce moment, elle pouvait encore bouger tous ses membres. «Seules les mains étaient parcourues de picotements.»

— Pendant l'opération, Rea a été victime d'une attaque cérébrale. Complication

supplémentaire, sa pression intracrânienne est montée en flèche. À l'occasion d'une intervention supplémentaire, les médecins lui ont enlevé un bout d'os du crâne afin d'atténuer la pression. « L'os a été remis en place ultérieurement », ajoute la mère. C'est alors que les poumons de Rea ont lâché suite à un pneumothorax. Lorsqu'elle s'est réveillée après une semaine et demie, elle ne pouvait plus bouger le bras et la jambe gauches.

— C'est à cet instant que tout le monde a compris que Rea passerait beaucoup de temps en réadaptation si elle survivait. Inquiets, ses proches n'arrêtaient pas de se demander : pourra-t-elle un jour vivre seule ? Pourra-t-elle retravailler ? Et surtout : qui va payer tout cela ? S'ils avaient su combien coûteraient les traitements et les thérapies suivis par Rea – à ce jour Helsana a dépensé près d'un demi-million de francs – ils en seraient devenus fous.

Le case management pour plus de clarté

La mère de Rea feuillette son classeur.

« Voilà : Mme Di Flumeri d'Helsana. Elle nous a beaucoup aidés. » Quand on pense que le père de Rea n'avait même pas répondu à la première lettre d'Helsana. « Je pensais qu'ils cherchaient juste un moyen de réduire les prestations. » Mais après qu'un médecin à Aarau lui ait fait comprendre l'intérêt d'un case management, il a répondu au courrier suivant.

— Laura Di Flumeri est devenue une interlocutrice régulière. En tant que case manager, elle s'est chargée en coulisse de la paperasse, des entretiens avec les assureurs et les médecins. « Nous n'aurions jamais imaginé tout ce que cela impliquait », affirme Armin Käslin, l'ami de Rea. →

Fritz Urfer

« Quand tu trouves ta fille dans cet état, tu ne penses plus – tu te contentes de fonctionner. »



Infatigable, Rea Urfer a appris la technique pour enlever un t-shirt en s'aidant uniquement de sa main droite : tirer avec la main droite dans le dos pour qu'il passe par-dessus la tête. Coincer le côté gauche du t-shirt sous



l'aisselle gauche avec la main droite. Puis extraire le bras droit de la manche et tirer sur la manche gauche avec la main mobile. Et voilà le travail!

Quels sont les critères de l'ORP et de l'AI applicables à l'incapacité de travail ? C'est ce genre de questions que s'est posée la famille. Un néophyte se perd inévitablement dans cette jungle de dispositions, d'articles et de questions de compétences. Mais Laura Di Flumeri a même pris langue avec l'employeur de Rea. « Si Rea devait un jour être en mesure de reprendre le travail, il fera en sorte qu'elle en ait la possibilité », explique son père.

— Ses proches ont ressenti un immense soulagement. Ils pouvaient à présent mobiliser toutes leurs forces pour Rea, qui a été transférée en réadaptation précoce pour patients non mobiles à Rheinfelden, cinq semaines après avoir subi de lourdes interventions chirurgicales. La chambre 214 était désormais au cœur de son existence. Reliée à des tubes, seul le regard lui permettait de communiquer. Il a fallu attendre deux mois pour qu'elle soit en mesure de griffonner un petit message avec sa main droite restée intacte. Sa mère montre un papier couvert d'une écriture hésitante : « Un peu d'eau, stp. »

Surmonter les problèmes quotidiens

Puis le 4 mars 2010 est arrivé. L'anniversaire de sa mère. Avec le plus beau cadeau de sa vie : les canules de Rea ont été enlevées. « Joyeux anniversaire, maman ! », a-t-elle bredouillé, ses premiers mots depuis des mois. Aujourd'hui encore, sa mère en a les larmes aux yeux quand elle en parle.

— Puis est venu le jour où Rea a enfin pu rentrer à la maison à Beckenried, après neuf mois de réadaptation. Faible. Mais l'esprit vif. « Je me souviens de tout ce qui a précédé l'attaque cérébrale. » Cela ne va pas de soi,



Laura Di Flumeri

« Dans le cadre du case management, nous veillons à ce que tous les acteurs œuvrent dans le même sens. »

« C'est presque un miracle ce qu'elle a réussi à faire », affirme Laura Di Flumeri, qui suit personnellement Rea Urfer depuis deux ans. Laura Di Flumeri est particulièrement impressionnée par la volonté de fer de la patiente. « J'en ai presque la chair de poule. » Le case management d'Helsana considère l'individu dans sa globalité. Il doit bénéficier de toutes les aides professionnelles, médicales, sociales et financières qui lui permettront de se remettre sur pied. « Je réunis pour cela tous les acteurs importants, des assureurs au personnel médical », explique Laura Di Flumeri. Le plus important pour Rea Urfer, est actuellement de s'exercer au quotidien. « Il va de soi que nous prenons volontiers en charge les traitements requis », affirme Laura Di Flumeri.

explique-t-elle. Mais c'est alors qu'elle a dû faire face aux problèmes du quotidien. Avec l'aide du case management et de Procap, une association pour les personnes handicapées, l'appartement de Rea avait certes été transformé. Mais elle avait toujours besoin de soins ambulatoires, de moyens auxiliaires, de physiothérapie, d'ergothérapie. Et qui l'aiderait dans son ménage ? Son ami était et est certes d'une grande aide, mais il travaille à temps plein et n'a pas toujours l'occasion d'être présent comme il le souhaiterait. « Il faut dire que nous n'y connaissons rien », se souvient son père.

— Une fois de plus, Laura Di Flumeri et son case management ont été d'une aide précieuse. Elle a discuté, négocié, veillé à ce que les fonds de tel ou tel organisme soient affectés au bon endroit. Elle a également fait en sorte que Rea puisse suivre un traitement dans le service de réadaptation neurologique ambulatoire de l'hôpital cantonal de Lucerne jusqu'à trois fois par semaine pour commencer. Mme Di Flumeri a également apporté un soutien personnel. « Elle est même venue nous rendre visite », explique Mme Urfer.

— Mais les efforts les plus importants ont été fournis par Rea elle-même. Avec une volonté inébranlable, elle a maîtrisé sa nouvelle vie, s'exerçant encore et encore, des centaines, voire des milliers de fois. Une fois par semaine, elle se rend encore à l'ergothérapie, respectivement une fois à la physiothérapie et à l'hydrothérapie. Mais elle n'a plus besoin du service d'aide et de soins à domicile, peut faire ses courses sans fauteuil roulant, se rend par ses propres moyens au groupe d'entraide de Fragile Suisse, une association des personnes céré-

brolésées, à Emmenbrücke, avec quatre transbordements ! Cuisiner, passer l'aspirateur sont des gestes qu'elle peut à nouveau accomplir. « Je n'aurais jamais cru être aussi forte », dit-elle.

Confiance dans l'avenir

Rea Urfer fait faire le tour de l'appartement. On retrouve un fer à friser dans la salle de bain, « je l'utilise pour me coiffer ». Elle montre trois tableaux accrochés au mur du salon, des décorations florales aux couleurs gaies, ses œuvres les plus récentes. « Je peignais déjà autrefois et je m'y suis remise. » Elle raconte cela comme s'il s'agissait de la chose la plus naturelle au monde. « Je me concentre totalement sur tout ce que je suis encore capable de faire », explique-t-elle fièrement, « et c'est beaucoup. »

— En septembre dernier, Rea Urfer et Armin Käslin se sont rendus à Paris. Une photo les montre ensemble devant la Tour Eiffel. Un couple heureux. <