INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE CHEZ L'ENFANT

Brochure N° 3

TABLE DE MATIÈRES

Avant-propos 5

Introduction 6

1. Information sur le handicap 9
- 1.1. Causes de l'infirmité moteur cérébral 9
- 1.2. Diagnostic 9
- 1.3. Pronostic 10
- 1.4. Possibilités d'assistance 11

2. Confrontation avec le handicap 13
- 2.1. Niveau relationnel 13
- 2.2. Processus d'assimilation 14
- 2.3. Possibilités d'assistance 15

3. Conséquences du handicap 16
- 3.1. Relation parentale 16
- 3.2. Fratrie 17
- 3.3. Relations familiales et sociales 18
- 3.4. Possibilités d'assistance 18

4- Thérapies et traitements 19
- 4.1. Sens et but des thérapies 19
- 4.2. Aperçu des thérapies et traitements 20

5. Assurance-invalidité 25
- 5.1. Allocation pour impotent 25
- 5.2. Supplément pour soins intenses 27
- 5.3. Frais de traitements 28
- 5.4. Frais de transport et modification du véhicule des parents 28
- 5.5. Moyens auxiliaires 29
- 5.6. Aménagement du domicile 30

Glossaire 31
Bibliographie 33
Livres recommandés de notre bibliothèque 34
Adresses utiles 36
Prestation du secrétariat Association Cerebral Suisse 41

AVANT-PROPOS

Le diagnostic d'«infirmité motrice cérébrale» déclenche chez les parents un mélange de sentiments divers. La plupart des couples sont confrontés pour la première fois au handicap et ne connaissent, ni les expressions spécialisées, ni les possibilités thérapeutiques. Quelles sont les causes d'un handicap moteur d'origine cérébrale? Comment ma famille va-t-elle y faire face? Quelles sont les prestations financières de l'AI?

Durant **les premières années de vie** de leur fille ou de leur fils, les parents sont intensivement occupés à résoudre des questions de ce genre et de cet ordre.

Cette brochure a pour but d'apporter aide aux **parents ayant de petits enfants** confrontés à ces questions. Elle leur donne **un premier aperçu** sur le genre et les effets du handicap ainsi que sur les diverses thérapies et actions positives. En fin de brochure, figure un aperçu concernant les prestations de l'assurance-invalidité ainsi que des indications détaillées sur la littérature et les adresses utiles.

Le besoin d'informations concernant le handicap se développe chez les parents dans cette situation de façon individuelle. Puis, tôt ou tard, la phase active de la maîtrise de la situation se fait jour. Or, des informations d'importance fondamentale ne peuvent qu'être une aide précieuse sur ce chemin. Cette brochure aimerait faire un bout de chemin en votre compagnie.

INTRODUCTION

«Votre enfant a une tétraparésie spastique!» Tel était le résultat d'un examen médical auquel j'ai été confrontée, lorsque, à l'occasion d'un séjour de vacances en Suisse, je m'étais rendue avec notre fils d'une année dans une clinique pour enfants de l'endroit. Nous habitions à l'époque à l'étranger. Il y avait eu d'abord naissance prématurée suivie d'une sévère jaunisse congénitale. Mais après quelques semaines au centre pour enfants prématurés (où, il y a 38 ans, je ne devais voir mon enfant qu'à travers un double vitrage), j'ai pu prendre notre fils sans autre commentaire à la maison, où il y a rapidement grandi et pris du poids. Durant les premiers mois, je n'ai rien remarqué d'anormal, sauf son habitude en position latérale de ployer la tête fortement en arrière. Lorsqu'à l'âge où les bébés normalement commencent à saisir des objets, lui n'en faisait rien, je m'en suis alors confiée au pédiatre. «Votre fils est un prématuré, prenez patience, il se développe plus lentement, mais ça viendra», m'a-t-il dit, pour me tranquilliser. J'ai donc pris patience et j'ai continué d'observer Thomas. Et j'ai constaté que s'il saisissait bien les objets avec lesquels on lui stimulait ses petits mains, il n'en faisait rien si on les lui tenait devant les yeux. Lors du prochain contrôle, je fis part au pédiatre de mon observation et lui exprimait notre souci que Thomas soit aveugle. Il s'en est suivi de longs examens chez l'oculiste dont la conclusion fut: «L'enfant n'est certainement pas aveugle, mais quant à l'acuité de sa vue il est prématuré d'en décider, car il est pour cela encore trop petit, revenez d'ici quelques mois.» De nouveau, nous avons pris patience, mais lorsque, nous constatâmes qu'il ne pouvait, ni s'asseoir, ni marcher à quatre pattes, ni se tenir debout, alors nous avons pris la décision, lors d'un prochain séjour en Suisse, de consulter des médecins suisses. Et ceux-ci ont posé le diagnostic cité au début. À la vérité, c'est une année trop tard, m'ont-ils dit, car pour des troubles cérébraux, il aurait fallu tout de suite après la naissance commencer une thérapie. D'un côté, j'étais abattue, mais, d'un autre côté, aussi soulagée de connaître enfin la vérité. J'en avais assez des vaines promesses, des espoirs, de l'incertitude et des exhortations à la patience et de toute la passivité qui leur est liée. On ne pouvait pas en finir avec le handicap, c'est vrai, mais toujours est-il qu'on pouvait l'influencer par des thérapies.

Durant les années suivantes, je me rendais, en voiture ou en avion, régulièrement en Suisse, environ quatre fois par an, avec Thomas, pour effectuer un contrôle et suivre une thérapie intensive. J'y reçus chaque fois de nouvelles instructions pour faire des exercices à la maison. Une fois, à l'occasion

d'une de ces visites, j'ai demandé dans quelle mesure la thérapie agit contre le handicap et, respectivement, jusqu'où elle peut l'atteindre, j'ai reçu la réponse suivante: «Cela dépend entièrement de votre engagement.» Je me suis donc sentie très directement responsable des progrès du développement de mon fils et j'ai quotidiennement fait les exercices avec lui. En y repensant, je crois pouvoir dire que cela lui a fait du bien au point de vue physique; le revers de la médaille est cependant – et cela, je l'ai compris bien plus tard – que la double fonction de mère et de thérapeute a provisoirement fortement pesé sur notre relation personnelle mère-fils.

Lorsque que vint le moment où les enfants normalement sont en âge d'entrer au jardin d'enfants et qu'il s'est révélé que là où nous habitions les institutions nécessaires aux enfants handicapés faisaient défaut, et que, durant ce temps, elles étaient en Suisse en construction; nous avons alors pris sur nous la décision, qui n'était pas simple en soi, de retourner en Suisse. Nous voulions accorder à notre fils handicapé absolument les mêmes chances scolaires que pour ses frères et sœurs valides. Cela impliquait pour mon mari avant tout un changement de travail, pour nous deux et également pour notre fille aînée, qui était déjà scolarisée, de renoncer à la vie dans un pays que nous aimions et dans lequel nous nous trouvions bien. Cela dit, le retour en Suisse nous a simplifié bien des choses. Thomas a immédiatement pu fréquenter le jardin pour enfants handicapés et désormais aller suivre la thérapie à l'hôpital pour enfants (de thérapeute, je devenais chauffeuse dans notre intérêt à tous deux). Puis, nous avions nos parents à proximité qui aussi gardaient volontiers les enfants ou entreprenaient quelque chose de particulier avec les frères et sœurs valides (promenades, vacances de skis, etc.). Peu après notre retour en Suisse, nous avons entendu parler par ricochet de l'association pour parents et avons été intéressés à en faire partie. Étant donné que nous n'avions aucunes données précises, je suis allée me renseigner auprès de l'assistante sociale de l'hôpital pour enfants pour connaître l'adresse de l'antenne de l'association. La réponse que j'ai obtenue a été étonnante: «Je doute que vous conveniez à cette association!» Nous n'avions pas l'habitude de nous en laisser compter et n'avions ni préjugés ni appréhensions. Alors nous sommes arrivés au bout de notre réflexion à force de nous être posé des tas de questions. La rencontre avec d'autres parents dans le cadre de l'association a été un événement important pour nous. D'un côté, cela nous fit du bien de ne pas nous sentir seuls avec notre destin et de recevoir quelque chose en partage des expériences d'autres parents, d'un autre côté, il y avait encore beaucoup de questions à poser d'urgence concernant l'initiative des parents en devenir et la collaboration. C'est ainsi que nous nous sommes engagés au sein de «cordées» changeantes de notre groupe régional pour l'ameublement de salles de classes, l'organisation de magasins de rue, la transformation d'une vieille cafétéria en une école provisoire, l'organisation de conférences et de manifestations sociales et l'installation d'un home d'occupation et d'habitat. Ainsi sont nées

maintes amitiés pour partie déjà de plusieurs dizaines d'années. Nous avons fait la connaissance de personnes merveilleuses, qualifiées et engagées.

Notre fils est depuis longtemps adulte. Il n'a pas particulièrement aimé l'école, malgré des enseignants partiellement remarquables. Maintenant, il travaille depuis dix-neuf ans – et cela très volontiers – dans un atelier protégé où il y a précisément fait, grâce à un travail pratique simple après sa scolarité, encore de grands progrès. Depuis dix ans, il est dans une institution dont nous sommes les co-fondateurs. Ça a été son désir de prendre de la distance, de vivre sa propre vie, d'avoir une place dans la société, d'être indépendant de nous et ce, au-delà de notre mort. La thérapie, qu'autrefois il n'aimait pas, il la pratique désormais chaque jour volontiers parce qu'il lui est venu de lui-même à l'esprit qu'à l'exemple de ses colocataires handicapés, il devait faire de l'exercice s'il ne voulait pas se résigner à un recul de sa mobilité. Nous ne pouvons pas lui enlever son handicap. C'est et ça demeure le fardeau le plus dur. Mais nous sommes tout autant fiers de lui que de ses frères et sœurs, car il fait du mieux qu'il peut selon ses possibilités et parce qu'il est devenu un adulte digne d'être aimé et content.

Beaucoup de choses ont changé depuis l'époque de son enfance: Il y a des écoles reconnues, des ateliers, des foyers, des possibilités de transports. Et maintenant, qu'il semblerait que le temps des pionniers toucherait à sa fin, que le plus nécessaire en installations existe, qu'un répit serait possible, voilà qu'arrivent sur nous dans le domaine social les épargnes d'économie forcée fédérales et cantonales. Ce qui signifie que de «vieux lutteurs», tels que nous sommes, ne peuvent pas se retirer des affaires.

Que serait notre vie sans le handicap de notre fils? C'est difficile à dire. Probablement, serions-nous encore à l'étranger et nous parlerions avec nos petits-enfants une autre langue, nous n'aurions probablement pas une si bonne et si solide cohésion familiale. Nous serions peut-être devenus plus superficiels, plus insouciants. Tout «que serait-ce si» ou «si non» est spéculation. Notre quotidien avec Thomas, nous a appris à faire la différence entre ce qui est important et ce qui ne l'est pas, et à nous y tenir, et même si des progrès sont à peine visibles, d'entreprendre quelque chose, au lieu de se lamenter. Lui-même aussi ne se plaint pas.

Je m'en voudrais de donner des conseil à quiconque, car chaque infirmité moteur cérébral, chaque constellation familiale, chaque biographie est unique en soi. J'aimerais tout simplement souhaiter aux parents, qui se trouvent récemment confrontés au défi de faire grandir un enfant handicapé, d'avoir beaucoup de courage, de force et de persévérance.

Vreni Büttiker

1. Information sur le handicap

1.1. Causes de l'infirmité moteur cérébral

L'infirmité moteur cérébral est toujours imputable à une lésion du cerveau encore en cours de développement. Elle peut se déclarer pendant la grossesse, à la naissance ou peu après. Les facteurs de risque sont: naissances prématurées, naissances multiples, infections durant la grossesse, troubles circulatoires du placenta, manque d'oxygène, inflammation du cerveau ou méningite. L'accouchement prématuré est aujourd'hui le plus grand facteur de risque connu. Le manque d'oxygène à la naissance n'est que rarement le déclencheur d'une lésion cérébrale. Pour un grand nombre d'enfants, la cause exacte ne peut pas être déterminée.

À la vérité, la lésion se produit dans la plupart des cas durant la grossesse, et n'est cependant pas détectable lors des examens prénatals. Il est fréquent qu'aucuns signes durant la grossesse ou à la naissance ne se laissent diagnostiquer. La lésion cervicale est durable, une «guérison» est donc dans ce fait impossible. À l'aide de la physiothérapie et d'une stimulation ciblée de la perception et d'autres domaines, le développement peut être stimulé de façon déterminante.

1.2. Diagnostic

Le diagnostic, lors d'un handicap grave, est établi à l'hôpital dès après la naissance, lors d'un handicap plus léger, éventuellement après quelques mois de vie lors d'une consultation chez le/la pédiatre.

Quelques parents pressentent déjà même avant le diagnostic que chez leur enfant quelque chose n'est pas en ordre. Peut-être cela provient-il du fait que le personnel soignant à l'hôpital ou le/la pédiatre leur font une drôle d'impression et qu'ils ne leur répondent que de façon évasive. Il est aussi possible que l'enfant fasse des mouvements qui paraissent aux parents inhabituels, ou bien que l'enfant présente une grande apathie (indifférence affective).

L'information, selon laquelle la fille ou le fils est né(e) avec un handicap, fait l'effet chez de nombreux parents d'un choc, voire d'une crise existentiel-

le. Dans un premier temps, il leur est difficile de comprendre les paroles du médecin/de la doctoresse, de les assimiler. De nombreux parents rapportent que le type de communication était pour eux particulièrement grave et impressionnant. Les couples doivent aussi compter avec le fait que le personnel spécialisé est, soit surmené, soit inexpérimenté, dans les soins à apporter relatifs aux déficiences.

Lors du premier entretien avec le médecin/la doctoresse, il est important que les deux parents soient présents. La plupart des parents souhaitent avoir une explication médicale approfondie, c'est-à-dire autant d'informations que possible et des réponses compréhensibles à leurs questions. Ils désirent être pris en compte dans la planification des autres explorations ainsi que compris et soutenus dans la manière d'agir dans le futur.

Une méthode aujourd'hui très fréquemment utilisée en matière d'examen clinique et de diagnose est l'ensemble des techniques permettant d'obtenir des images anatomiques à partir de la résonance magnétique nucléaire (IRM). Grâce à ce procédé, l'anatomie du cerveau peut-être reproduite. Cependant, il n'existe pas, pour toutes les formes de lésions, de symptômes médicaux évidents. Il n'y a pas toujours de relation entre la reproduction de la lésion cérébrale et les défauts en l'état observables.

1.3. Pronostic

Le soupçon ou le diagnostic «infirmité motrice cérébrale» ne veulent encore rien dire quant au degré de gravité des restrictions. Les effets de la lésion cérébrale sont très variables: ils peuvent aller d'une lésion relativement légère à grave. Un signe commun est le caractère des mouvements de l'enfant: c'est-à-dire que la tenue et les mouvements ne se développent pas comme on s'y attend et souvent quelques réflexes persistent.

Les troubles de motricité se présentent sous diverses formes:

Lors de «**diplégie**» les jambes sont plus atteintes que les bras. Elle est le plus souvent observée chez les enfants prématurés. Plus fréquente que la diplégie spastique et également fréquente chez les prématurés la **forme «tétraspastique»** (bras et jambes sont atteints, les enfants concernés dépendent souvent d'un fauteuil roulant). La **forme «hémiplégique»** de lésions cérébrales signifie une spasticité hémiplégique (tonus musculaire élevé). Dans ce cas le pronostic est fréquemment «plus favorable» (intégration dans une classe normale, capacité de marcher) que dans les autres formes sous lesquelles le handicap se présente.

En plus de la motricité des bras et des jambes, d'autres parties du corps ou d'autres fonctions du cerveau peuvent être touchées.

Si la musculature de la bouche et de la langue sont atteintes, des problèmes de déglutition et de salivation peuvent apparaître et la parole peut être incompréhensible, voire impossible.

Des spécialistes parlent de **polyhandicap** lorsqu'une communication limitée, un développement mental ralenti, l'épilepsie ou une déficience sensorielle s'ajoutent au trouble de la motricité (ce qui est fréquent dans la forme tétraspastique).

Des incapacités de la perception et des lésions du système sensoriel sont des symptômes concomitants relativement fréquents. Lors de troubles de la perception, l'attirance pour tout ce qui nous entoure (contacts, images, bruits, etc.) n'est suscitée que de façon limitée et différemment interprétée dans le cerveau (par rapport à ce dont nous sommes habitués). Le traitement de l'information se trouve donc ainsi altéré.

Durant les premiers mois de la vie, il est difficile de poser un pronostic sur le développement futur de l'enfant. C'est pourquoi les spécialistes ne peuvent répondre qu'avec réserve aux questions sur les capacités motrices espérées (s'asseoir, marcher, etc.), les possibilités de scolarisation ou le degré d'autonomie à l'âge adulte.

Les troubles moteur cérébral comportent de nombreuses restrictions différentes. La lésion cérébrale peut se manifester par des restrictions très légèrs ou graves.

Pour de plus amples informations cf. page 41, brochure «Traitement lors de troubles moteur cérébral».

1.4. Possibilités d'assistance

Une **séparation parents enfant prématuré** immédiatement à la naissance ou un transfert dans une clinique spécialisée pour un suivi d'observation et l'établissement d'un diagnostic est particulièrement douloureux pour les deux parties. De même l'administration de médicaments lors d'épilepsie ou d'interventions chirurgicales peuvent dans les premières années de vie de l'enfant conduire à de fréquentes hospitalisations.

Dans presque tous les hôpitaux, les parents ont la possibilité de pouvoir passer la nuit auprès de leur enfant. Parfois, on doit même en exprimer le souhait avec fermeté, si cela n'est pas spontanément proposé. D'un autre côté, il

se peut même que soins et surveillance soient présupposés. Cela est notamment le cas pour enfants polyhandicapés à qui la nourriture doit leur être donnée. Les coûts de nuitée et de nourriture des parents, respectivement de proches, sont dans les hôpitaux très variables. Parfois ils sont pris totalement ou partiellement en charge par la caisse maladie.

Au cas où le couple pour raisons familiales ou autres ne peut pas rester à l'hôpital, le personnel soignant devrait respecter cela. En cas d'incertitudes, des renseignements peuvent être en tout temps demandés aux spécialistes compétents. La clarification des souhaits et attentes réciproques avec le personnel soignant est très importante.

Le service social de l'hôpital peut aider à remplir les formulaires et fournir des explications lors d'éventuelles questions concernant l'assurance. Les assistants sociaux et assistantes sociales apportent leur aide aux parents lors de recherche de possibilités de dépannage et peuvent organiser un service de soins extra-hospitaliers Spitex (dans certaines régions, il en existe pour enfants).

Visites et soins de son enfant à l'hôpital peuvent être une grande astreinte. La solution idéale est de se répartir les visites avec proches et personnes de confiance.

2. Confrontation avec le handicap

2.1. Niveau relationnel

L'incertitude quant au genre et à l'importance du handicap peut gravement peser sur la mère et le père. Des moments de doute juste avant la naissance sont cause d'insécurité. Dans de nombreux cas, le diagnostic n'est posé qu'après quelques mois de vie et les questions quant au développement possible restent longtemps ouvertes: quel sera le développement intellectuel? Mon enfant pourra-t-il jamais apprendre à s'asseoir, à courir? La relation avec l'enfant peut être perturbé par ces incertitudes. Des difficultés quant à la prise d'aliments et à un rythme éveil-sommeil troublé peuvent être source de complications.

En outre les parents se sentent souvent responsables des progrès du développement de l'enfant et investissent beaucoup de temps pour les exercices physiothérapeutiques, le contrôle du positionnement, etc. À cause de ces doubles rôles de mère/père et de thérapeute de développement, la relation s'en trouve surchargé.

Des questions quant à savoir à qui incombe la faute sont souvent soulevées et touchent la plupart du temps tout particulièrement la mère. La faute est recherchée chez les médecins et les sages-femmes. Or, aujourd'hui, la lésion cérébrale se produit la plupart du temps durant la grossesse. Ceci n'est pas à imputer à un «comportement erroné» de la mère; la cause exacte demeure la plupart du temps inconnue.

Le pronostic souvent incertain laisse augurer qu'un rattrapage du retard de développement sera possible. Parfois, ce sont les spécialistes qui suscitent de faux espoirs. Or estimer de façon convenable les capacités et possibilités de l'enfant est parfois pendant longtemps impossible. Le lien parents enfant peut prendre de ce fait un autre dynamisme par rapport au reste de la fratrie de l'enfant. Il peut être particulièrement étroit, voire aussi très instable, à cause du doute en soi et des possibilités de développement de l'enfant.

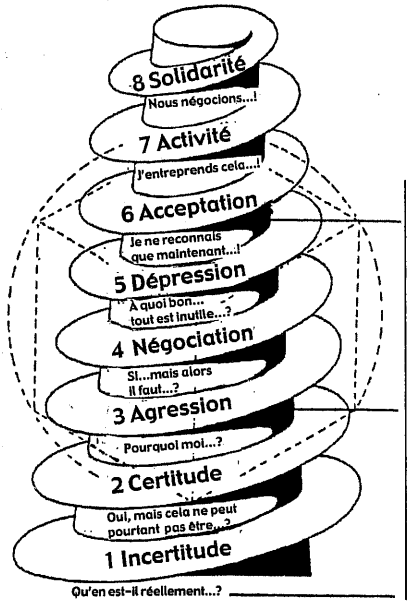
2.2. Processus d'assimilation

La nouvelle orientation de sa vie et de la situation familiale évolue dans chaque famille de façon différente. Refus et négation du handicap sont les premières réactions normales.

«La conviction sans appel de savoir que son propre enfant a un handicap est une épreuve. Pour beaucoup elle est décrite comme quelque chose de destructeur, elle apporte avec elle un sentiment d'impuissance et a un effet paralysant. À l'épreuve est liée la peur du lendemain, pour l'enfant, la fratrie, les parents. L'épreuve contient en elle-même l'affliction, le renoncement au désir, à l'idée d'avoir un enfant sain.» (Schulz, D. 1999, p. 21, traduction M. Chenaux)

Divers modèles de phases ont été développés qui tentent de reproduire l'évolution des crises et la manière d'y faire face. En présence de tels modèles psychologiques, il n'est cependant pas possible d'éviter des généralisations. Finalement, personne ne peut de l'extérieur donner un avis sur la façon de traiter une crise grave – telle que celle de la naissance d'un enfant handicapé – et quand et par quel moyen elle pourra être maîtrisée. De la sorte les différentes phases de sentiments par lesquelles passent les personnes concernées ne peuvent pas toujours être satisfaites. Néanmoins, elles peuvent servir de modèles d'orientation.

Tentative de résolution des crises comme processus d'apprentissage à huit phases en spirale d'Erika Schuchardt (1993, p. 39)



Source: Schuchardt, E., (1993) p. 38

Le diagnostic une fois posé souvent intervient un sentiment d'incapacité et d'être à la merci (entre autres de spécialistes). Des parents luttent contre des sentiments de culpabilité et de doute (pourquoi moi?). Les mois suivants sont sous le coup de fortes émotions. Petit à petit les nouveaux sentiments et expériences sont lentement classifiés – tandis que l'aide extérieure est aussi recherchée (contacts avec d'autres parents, thérapeutes, etc.). Durant la phase active les parents trouvent finalement leur propre voie grâce à une nouvelle confiance en soi et par conséquent de nouveau la force de prendre des

décisions et de l'initiative.

Le modèle proposé reprend souvent des sentiments et des comportements observables et tente de les présenter sous une forme simplifiée. La forme en spirale indique que les différents états de sentiments coexistent simultanément et peuvent se répéter. Des événements de vie prétendument critiques comme l'entrée à l'école spécialisée ou lors de possibilités restreintes pour trouver une profession peuvent déclencher chez les parents les mêmes sentiments d'impuissance ou d'insécurité, que lors de la naissance de l'enfant (respectivement la diagnose).

«Acceptation, cela signifie si peu abandon résigné, que cela doit déjà être compris comme état satisfaisant. Acceptation n'est pas consentement. Aucun être humain ne peut accepter de bonne grâce de dures épreuves, mais il peut apprendre par la résolution de ses crises à accepter l'inévitable.» (Schuchardt, E., 1993, p. 36, traduction M. Chenaux).

2.3. Possibilités d'assistance

Pères et mères doivent apprendre à estimer jusqu'où ils sont à la hauteur de la charge qui est la leur, pour pouvoir, dès les premiers signes de surcharge, chercher de l'aide. Une **thérapie par le dialogue** peut aider à mieux résoudre la situation.

Les assistant(e)s sociaux de **services d'aide et de conseil** (p. ex., Pro Infirmis), en parallèle aux services sociaux des hôpitaux, sont à disposition pour répondre aux questions ayant trait au financement et à l'assurance. Avec le temps, de nombreux parents aimeraient en savoir plus sur le handicap et ses conséquences. Le **secrétariat** de l'Association Cerebral Suisse met à disposition des personnes intéressées une vaste bibliothèque spécialisée et diverses brochures d'information. Par le biais des **groupements régionaux** de l'association, il est possible d'organiser des contacts avec d'autres parents et d'obtenir ainsi des informations régionales, par exemple, sur les thérapies et les services de dépannage. Une tâche importante incombe aux **groupes d'entraide** des groupements régionaux. Ils peuvent apporter aide et soutien aux parents lorsque ceux-ci se trouvent confrontés à une situation de vie difficile.

3. Conséquences du handicap

3.1. Relation parentale

Pour toute la famille, la situation se révèle nouvelle et astreignante. Des conflits entre partenaires peuvent s'ensuivre, surtout si le handicap est imputé à l'un des conjoints pour diverses raisons ou si la **faute est attribuée** à la mère par le père (ou inversement). Un simple coup d'œil sur le graphique en forme de spirale (p. 14) montre que des couples peuvent se trouver à **divers niveaux d'assimilation,** raison pour laquelle la compréhension mutuelle peut s'en trouver fortement perturbée.

Souvent des couples s'en retournent à une répartition du travail traditionnelle si bien que la mère doit en priorité être là pour l'enfant handicapé. Des pères parlent de **crises d'identité** que la naissance a déclenchées en eux. Au cas où vous ne participeriez pas journellement aux soins et au rapport avec l'enfant, recherchez une autre façon de vous investir dans le handicap de votre enfant. Par exemple, par la collaboration à une organisation de handicapés. Un retrait apparent ne doit cependant pas signifier que les pères ne soient pas au plan émotionnel concernés et touchés. Maints pères rapportent qu'à cause d'une forte répartition des rôles entre homme et femme, ils sont encore plus poussés à l'exclusion.

«Après que le handicap de notre fils nous a été communiqué, il n'a été accordé de consolation presque exclusivement qu'à ma femme. Pour moi, c'était le vide. Dans les premiers temps, je ne pouvais trouver le sommeil qu'à l'aide de la radio et du casque d'écoute. Hormis avec ma femme, je n'ai pu parler à personne de ce qui me troublait. On ne m'a tenu dans ce contexte pour quelqu'un qui a besoin d'être consolé étant donné que, oui, selon la tradition, l'éducation des enfants repose entre les mains de la mère, c'est-à-dire que la situation particulière qui est la sienne doit seule être prise en compte» (Wagner-Hirte, R., 1999, p. 202, traduction M. Chenaux).

3.2. Fratrie

Les autres enfants valides vivent fréquemment dans l'ombre de leur sœur handicapée ou de leur frère handicapé. Il est important de leur vouer **temps et attention**. Les frères et sœurs devraient être dans leur propre intérêt encouragés et soutenus à entretenir des contacts en-dehors de la famille. Une information claire sur le handicap adaptée à leur âge les aide à pouvoir mieux comprendre les changements intervenus dans le milieu familial.

Un aspect important est la **chronologie des âges de la fratrie**. Êtes-vous né avant la sœur/le frère handicapé/e ou êtes-vous plus jeune qu'elle/que lui, comme enfant handicapé êtes-vous le deuxième ou le troisième enfant?

Si un enfant handicapé naît en second, il s'ensuit une grande astreinte pour les parents. À cause de ce fait, l'enfant plus âgé retombe encore plus en «arrière-plan», que cela ne serait le cas s'il s'agissait de la naissance d'un enfant non handicapé. Suivant l'âge, cet événement négatif, peut avoir une influence significative sur le développement de l'aîné, ce qui, par exemple, peut se manifester par des troubles du comportement ou des difficultés scolaires.

Un enfant, ayant un membre de la fratrie plus âgé handicapé, les parents attendent souvent beaucoup de lui. En effet, les parents adoptent une attitude inconsciente d'attente des prestations et du développement du puîné, enfant non handicapé.

Dans des «séminaires pour frères et sœurs» il a toujours été dit et redit de façon claire et nette que ces enfants doivent s'occuper de **questions de vie particulières**: Pourquoi ma sœur, mon frère, est-elle/il handicapé/e et moi pas? Dois-je en être reconnaissant? Dois-je me réjouir de pouvoir tout faire mieux que ma sœur ou mon frère? Dois-je absolument apporter de bons résultats afin que mes parents puissent être fiers de moi? Dois-je être jaloux de la grande attention que mon frère ou ma sœur reçoivent? Dois-je orienter toute ma vie sur mon frère handicapé ou sur ma sœur handicapée?

Pour que les parents ne développent pas de sentiments de culpabilité vis-à-vis de leurs enfants valides, il est important, en cas de besoin, de chercher une aide (spécialisée) en-dehors de la famille et d'offrir aux enfants un accompagnement pour les aider à trouver les réponses aux questions susmentionnées. Enfin, l'échange pratiqué dans des groupes d'entraide pour fratrie peut aussi être d'un grand secours.

Pour de plus amples informations cf. page 42, dossier «Frères et sœurs» (99/00).

3.3. Relations familiales et sociales

Les grands-parents prennent souvent une place importante dans une famille où il y a un petit enfant. Pour les parents ayant un enfant handicapé, ils peuvent être d'un grand secours. D'autres proches peuvent aussi être d'un grand soutien pour maîtriser la situation spéciale qu'occasionne la présence d'un enfant handicapé. En revanche, le manque d'aide et l'inaptitude des proches parents à pouvoir maîtriser la situation sont ressentis comme une charge supplémentaire.

Le processus d'adaptation qui s'opère en famille peut être rendu plus difficile par des réactions inamicales envers le handicap tant de l'environnement que de la société. Une attitude peu secourable de personnes spécialisées peut de même s'avérer négative. De nombreux parents font, du fait du changement de leur mode de vie, de nouvelles connaissances et acquièrent un «autre» regard sur les relations sociales (par exemple, discrimination des minorités, politique sociale). Certaines choses qui auparavant avaient une très grande importance passent au second plan et de nouvelles voies sont recherchées.

3.4. Possibilités d'assistance

Efforts physiques et moins de temps à disposition pour soi-même, c'est le lot quotidien des parents d'un enfant handicapé, si bien que souvent dans une large mesure les propres intérêts passent en arrière-plan. Comparé au soin à apporter à des enfants en bonne santé, un surcroît manifeste d'énergie est requis selon le degré de gravité du handicap. **Dépannage** devient alors un thème central.

Il existe des services de dépannage des familles, qui prennent en charge les soins de l'enfant à l'heure ou à la journée à domicile chez la famille concernée, chez une autre famille, voire en foyer. Quelques groupes de jeux et foyers de jour commencent aussi à s'ouvrir pour les enfants handicapés. Dans quelques cantons, il y a aussi le service Spitex pour enfants.

Une autre assistance pour de nombreux parents: le contact avec d'autres parents concernés et l'activité commune dans un **groupe d'entraide**. Nombreux sont les parents qui apprécient la réciprocité de l'échange et l'assistance. Les groupements régionaux de l'Association Cerebral Suisse organisent entre autres des manifestations, cours et rencontres collectives pour parents.

Des discussions avec des parents, qui vivent une même situation, peuvent aider à gagner une façon de voir commune et d'essayer de nouvelles voies en tant que famille «particulière».

4. Thérapies et traitements

«C'est l'option centrale du traitement et de la thérapie: faciliter à un enfant son propre développement» (Haupt, U., 2003 p. 9, traduction M. Chenaux).

4.1. Sens et but des thérapies

Indépendamment de la gravité du handicap, il est recommandé de commencer dès que possible après le diagnostic de troubles moteur cérébral par **la physiothérapie**. Le/la thérapeute devrait être au bénéfice d'une formation supplémentaire du concept «Bobath».

Le but de la physiothérapie, c'est d'acquérir le plus de capacités motrices possible. S'il n'est pas possible de modifier complètement certains types de mouvements spastiques, en revanche, il est possible par la thérapie, de les influencer favorablement. La thérapie ne répare pas une lésion grave. Le développement du processus des mouvements peut cependant, s'il est appliqué aux capacités existantes du petit enfant, être favorisé de façon décisive.

Les parents devraient être bien informés sur le programme de thérapie et être partiellement impliqués dans les exercices. Ils demeurent en tout premier lieu mère et père de l'enfant et ils ne devraient pas, en tant que cothérapeutes, être chargés de tâches et de responsabilités supplémentaires. Lors de toutes les actions d'encouragement, la création de conditions de développement favorables à la fille ou au fils est la tâche principale des mesures. Elle ou lui doivent pouvoir participer le plus possible de manière active à de nombreux actes ordinaires de la vie quotidienne (se laver, se vêtir, se nourrir, etc.).

Des spécialistes parlent aujourd'hui d'une nouvelle conception du «développement». Celui-ci n'est pas planifiable de l'extérieur par des thérapeutes, mais est conduit de «l'intérieur» par l'enfant lui-même. L'enfant décide des suggestions qu'il accepte et de la manière dont il les traduit concrètement en acte. Pour trouver des offres d'encouragements appropriés à l'enfant, il est pour cela important de bien comprendre ses signes et signaux souvent très difficiles à décoder.

«Aucun comportement ou propos d'un enfant quel qu'en soit le mode de communication ne sont sans signification. On devrait les respecter comme tels. Quant à en découvrir le sens, c'est une autre question.» (Kühl, J, 2003. p. 17, traduction M. Chenaux)

Chez les enfants polyhandicapés (avec en plus une déficience sensorielle et/ou retard mental) **l'éducation précoce spécialisée** joue, durant les premières phases de la vie, en plus de la physiothérapie, un rôle important. Le praticien/la praticienne de l'éducation précoce spécialisée ne veut pas supprimer le(s) symptôme(s) existant(s), mais éveiller la motivation et l'initiative personnelle de l'enfant. Donc le contexte de l'éducation précoce spécialisée est de nature pédagogique et non médicale.

Le point fort de cet engagement a sa base dans le domaine de la pédagogie. Dans ce cas, il s'agit de saisir les difficultés et les forces d'un enfant en âge préscolaire, de lui montrer le jeu visé et le soutien des parents. L'éducatrice en éducation précoce vient en règle générale une à deux fois par semaine chez les parents.

Physiothérapie et – en cas de polyhandicap – éducation précoce spécialisée peuvent aujourd'hui être considérées comme offres standard. En plus de cela, il existe une quantité à peine limitée de diverses «Thérapies».

4.2. APERÇU DES THÉRAPIES ET TRAITEMENTS

Il y a de nombreuses offres concernant le traitement des troubles moteur cérébral, dont l'effet spécifique ne peut pas être prouvé, qui partiellement sont très onéreux et dont les coûts ne sont pas systématiquement pris en considération par l'AI. La plupart de ces approches n'ont pas été spécialement développées pour les personnes infirmes moteur cérébral, mais s'adressent aussi à des enfants atteints d'autres formes de déficiences.

La liste suivante a pour but de donner un premier aperçu des thérapies et traitements et les tabelles le degré des soins requis et la prise en charge des frais par l'AI. Il s'agit en l'occurrence des thérapies et approches d'encouragement les plus fréquemment représentées et discutées en Suisse.

Brève description (par ordre alphabétique)

•**Affolter**: Par le guidage des mains par le/la thérapeute des expériences tactilo-kinesthésiques du monde environnant dans des situations de la vie quotidienne deviennent possibles pour des personnes ayant des problèmes perceptifs (ceci est également valable, selon Affolter, pour les personnes infirmes moteur cérébral).

•**Atlas-Thérapie**: Des impulsions sur les nerfs de la nuque sont sensées influencer l'élaboration d'informations au cerveau. Action sur le tonus musculaire et le sens de l'équilibration.

•**Communication améliorée et alternative**: Un système de communication individuelle remplace et/ou améliore la langue parlée. Utilisés sont des «moyens de communications naturels» (mimiques, regards, gestes) et/ou des moyens techniques (images – tableaux symboliques, appareils électroniques avec sortie vocale).

•**Doman-Delocato**: Méthode de traitement neuro-sensomotrice des années soixante. La thérapie transmet des incitations de développement dans le domaine de la perception et de la motricité.

•**Ergothérapie**: L'intérêt de l'ergothérapie consiste à déterminer par quelles activités et avec quels moyens l'enfant qui présente un déficit sensori-moteur va pouvoir élaborer les coordinations qui lui donnent accès à la perception et à la représentation de son corps et du milieu dans lequel il se trouve.

•**Halliwick**: L'accoutumance à l'eau selon Halliwick convient particulièrement bien aux enfants infirmes moteur cérébral. Grâce aux capacités physiques de l'eau, il est possible d'acquérir de nouveaux mouvements. La température de l'eau doit être autant que possible de 32° C.

•**Hippothérapie**: Un traitement physiothérapeutique avec le «cheval partenaire d'exercice». Le/la physiothérapeute et le cheval thérapeutique ont suivi une formation spéciale.

•**Intégration sensorielle selon Ayres**: L'intégration sensorielle signifie la prise de perceptions sensorielles, la transmission dans le système nerveux et l'assimilation au cerveau. La thérapie stimule les «sens fondamentaux» (équilibre, perception tactile) par l'engagement de possibilités de mouvements et de jeux.

•**Kinésiologie**: Tente de contrebalancer mouvements ainsi qu'interactions des systèmes énergiques de l'homme. Par le toucher des points de réflexes, l'autoguérison du corps doit être stimulée.

•**Logopédie:** La logopédie comprend l'analyse, le diagnostic ainsi que la planification et l'exécution de la thérapie concernant les problèmes de prononciation chez l'enfant. Chez les personnes atteintes de troubles de motilité par lésions des centres moteurs, il s'agit, en plus des problèmes concernant l'ingestion (mastication, déglutition) de développer et d'améliorer les possibilités de communication.

•**Médicaments (choix)**: Lioresal®: Médicament contre la spasticité. Le médicament peut aussi être directement administré au moyen d'une pompe implantée dans le canal de la moelle épinière.Toxine botulique type A/Botox®: Thérapie médicamenteuse pour le traitement de la spasticité (tonus élevé de la musculature).

•**Petö** (pour préscolarité et degré inférieur): Programme complet d'éducation précoce en groupe (partiellement enseignement particulier), pratiqué en Hongrie et en Allemagne. L'étude du déroulement des mouvements et la maîtrise autonome du quotidien sont au premier plan. Conditions, entre autres, une certaine capacité à se tenir debout et compréhension de la langue.

•**Physiothérapie**: Les physiothérapeutes visent l'usage maximal du potentiel de motricité globale. Parmi les procedures qu'ils mettent en place, on retrouve le positionnement, le maintien de l'intégrité des amplitudes articulaires, la relaxation, les stimulations de motricité globale et autres manipulations physiques.

•**Snoezelen**: Impressions sensorielles de détente sont proposées dans des espaces spécialement conçus à cet effet (bain prolongé, balises lumineuses, musique, etc.). Convient aux personnes gravement handicapées et polyhandicapées.

•**Stimulation basale**: Une approche de stimulation qui porte sur les possibilités individuelles des personnes gravement handicapées et polyhandicapées. Un concept global qui agit par le corps et le contact d'offres de perception, de mouvement et de communication.

•**Thérapie équestre**: Les chevaux comme «aide à l'éducation» pour enfants. Le besoin de l'enfant de disposition positive est satisfait et des capacités sociales sont stimulées. Ce qui prime, n'est pas le fait de monter à cheval, mais d'être avec le cheval.

•**Thérapie du dauphin**: Le contact avec les dauphins est sensé déclencher une augmentation de la concentration et de l'attention et cette approche est aussi utilisée comme récompense.

Pour de plus amples informations cf. page 42, dossier «Thérapies et traitements divers» (03/04) ou brochure «Traitement lors de troubles moteur cérébral».

Répartition par prise en charge des frais de l'AI (pour enfants et adolescents)

Les thérapies et mesures d'encouragement sont classées selon leurs particularités thérapeutiques (physiques, langage, etc.).

		Prise en charge des frais AI
Approches globales	• Stimulation basale	Non
	• Éducation précoce spécialisée	Oui (seulement âge préscolaire)
	• Petö	Non
	• Snoezelen	Non
Approches physiques	• Physiothérapie (Bobath)	Oui
	• Ergothérapie	Oui
	• Halliwick	subventions au cours, pas de prestation individuelle
	• Thérapie équestre	subventions au cours, pas de prestation individuelle
	• Hippothérapie	Oui
	• Médicaments (p. ex. Botox®)	Oui
Approches sensorielles	• Affolter	Non
	• Intégration sensorielle selon Ayres	Non
Développement du langage	• Logopédie	Oui
	• Communication améliorée et alternative	Oui
Autres approches	• Atlas-Thérapie	Non
	• Thérapie du dauphin	Non
	• Kinésiologie	Non
	• Doman-Delacato	Non

Répartition par degré de gravité du handicap (pour enfants et adolescents)

Les thérapies et mesures d'encouragement sont classées selon leurs particularités thérapeutiques (physiques, langage, etc.).

		Handicap de faible degré	Handicap de degré moyen	Degré grave et poly-handicap
Approches globales	• Stimulation basale			x
	• Éducation précoce spécialisée	x	x	x
	• Petö	x	x	
	• Snoezelen			x
Approches physiques	• Physiotherapie (Bobath)	x	x	x
	• Ergothérapie	x	x	x
	• Halliwick	x	x	x
	• Thérapie équestre	x	(x)	
	• Hippothérapie	x	x	
	• Médicaments (p. ex. Botox®)	x	x	x
Approches sensorielles	• Affolter		x	x
	• Intégration sensorielle selon Ayres		x	x
Développement du langage	• Logopédie	x	x	x
	• Communication améliorée et alternative		x	x
Autres approches	• Atlas-Thérapie	x	x	x
	• Thérapie du dauphin	x	x	x
	• Kinésiologie	x	x	
	• Doman-Delacato		x	(x)

5. Assurance-invalidité

Les parents d'un enfant gravement handicapé ou polyhandicapé reçoivent déjà à l'hôpital l'information de la doctoresse ou du médecin selon laquelle ils devraient annoncer leur enfant à l'assurance-invalidité. Lors d'un handicap léger la doctoresse/le médecin devraient rendre attentifs les parents aux prestations de l'AI. Pour pouvoir prétendre aux prestations de l'AI, une demande doit être déposée à l'office AI du canton de domicile. Les offices cantonaux AI délivrent aux parents le formulaire adéquat (adresses, *cf.* l'annuaire téléphonique en dernière page).

5.1. Allocation pour impotent

Les anciennes contributions aux soins spéciaux sont désignées aujourd'hui sous la terminologie **allocation pour impotent**. Les prestations journalières ont été depuis le 10.01.2004 doublées. Si l'enfant ne vit que partiellement chez ses parents, celles-ci ne sont payées que proportionnellement. Le droit peut, à titre exceptionnel, être perçu déjà dès la naissance sans délai d'attente d'une année. Une telle prématurité du droit à la prestation n'entre en ligne de compte qu'en cas de handicap grave nécessitant des soins plus ou moins importants. Dans tous les autres cas, le droit n'existe qu'après un délai d'attente d'un an.

Les collaboratrices et collaborateurs de l'office AI ou de Pro Infirmis fournissent les informations concernant l'importance de l'aide que l'enfant requiert pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie et dans quelle mesure une «surveillance» est nécessaire.

Évaluation de l'«impotence» en six domaines:

- Se vêtir, se dévêtir
- Se lever, se coucher et s'asseoir
- Manger
- Soins corporels
- Aller aux toilettes.
- Déplacement dans et hors appartement, établir des contacts sociaux

Les catégories de l'«impotence»

Impotence grave: Tel est le cas si l'assuré, malgré la remise de moyens auxiliaires, a besoin d'une aide importante d'autrui pour les six actes ordinaires de la vie et que son état nécessite, en outre, des soins intenses et une surveillance.

Impotence moyenne: Tel est le cas si l'assuré a besoin d'une aide d'autrui pour accomplir quatre actes ordinaires de la vie. En cas de besoin d'une assistance permanente et personnelle et nécessite, en outre, une surveillance permanente et personnelle d'autrui dans au moins deux actes ordinaires de la vie.

Impotence de faible degré: Tel est le cas si l'assuré a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie, ou d'une surveillance permanente ou de soins particulièrement astreignants.

Allocation pour impotents mineurs qui n'habitent pas dans un home (2005)		
• Degré grave	par mois	1'720.—
	par jour	57.40
• Degré moyen	par mois	1'075.—
	par jour	36.—
• Degré léger	par mois	430.—
	par jour	14.40

Allocation pour impotents mineurs qui habitent dans un home (ou une famille d'accueil) (base 2005)		
Degré grave	par mois	860.—
	par jour	28.70
Degré moyen	par mois	538.—
	par jour	18.—
Degré léger	par mois	215.—
	par jour	7.20
et contribution aux frais pension	par jour	56.—

Les données numériques de ce chapitre émanent de la brochure «Où? Quand? Comment?» de l'Office fédérale des assurances sociales (2005).

5.2. Supplément pour soins intenses

Les contributions pour soins à domicile ont été remplacées par **le supplément pour soins intenses**. Le droit est accordé aux enfants qui nécessitent des soins intenses d'au moins quatre heures en moyenne durant la journée. Le montant maximal est payé pour une assistance dès huit heures par jour. Le paiement est forfaitaire (et ne tient pas compte des coûts effectifs qui en sont résultés), si bien qu'aucune facture n'est exigée.

Le supplément pour soins intenses est versé en plus de l'allocation pour impotent.

Dans le cas des mineurs, seul est pris en considération le surcroît d'aide et de surveillance que le mineur handicapé nécessite (par rapport à un mineur du même âge et en bonne santé) ainsi que l'accompagnement chez le médecin ou chez la thérapeute. N'est pas pris en considération le temps consacré aux mesures pédagogiques ou traitements ordonnés par un médecin et appliqués par du personnel paramédical. Lorsque l'enfant, en raison d'une atteinte à la santé a besoin en plus d'une surveillance personnelle permanente (p. ex. crises régulières d'épilepsie), il existe également un droit à un supplément pour soins intenses.

Soins intenses (pour soins particulièrement intenses) (base 2005)		
• à raison d'au moin 8 heures d'assistance journalière		
	par mois	1'290.—
	par jour	43.—
• à raison d'au moin 6 heures d'assistance journalière		
	par mois	860.—
	par jour	28.70
• à raison d'au moin 4 heures d'assistance journalière		
	par mois	430.—
	par jour	14.40

Par analogie à l'allocation pour impotent, cette prestation doit être demandée à l'AI qui déterminera le degré d'assistance individuelle.

Les jours de séjour des enfants et adolescents en **institution** ou en centres de réadaptation ne donnent droit, ni à un supplément pour soins intenses, ni à une allocation pour impotent.

Le séjour d'un enfant dans une famille d'accueil ou dans une maison de vacances, donne droit à la moitié de l'allocation pour impotent. Il n'existe cependant aucun droit à un supplément pour soins intenses. Une participation aux frais par nuitée est prise en charge. Le jour d'entrée en institution comp-

te comme jour de séjour. Le jour de sortie n'est pas considéré comme jour de séjour.

Dès **l'âge de 18 ans** la situation financière se modifie également, en ce sens que quelques prestations AI sont supprimées et que d'autres prennent le relais. Si la période scolaire est poursuivie jusqu'à l'âge de 20 ans, le changement n'intervient qu'à la fin de la scolarité. Les personnes infirmes moteur cérébral tombent à l'AI dans la catégorie «invalides précoces ou de naissance». Dans ce cas, aucune rente n'est versée au sens coutumier du terme, mais une rente extraordinaire.

Pour de plus amples informations cf. page 41, brochure N° 1 «Notre enfant handicapé devient adulte» (2003).

5.3. Frais de traitements

Traitements médicaux ou dentaires, séjours en hôpital, médicaments et physiothérapie sont pris en charge par l'AI, ainsi que toutes autres thérapies et tous autres actes médicaux reconnus par l'AI. (*cf.* chapitre «Aperçu des thérapies et traitements», p. 20). Les traitements doivent être en relation avec le handicap et prescrits par un médecin. Par conséquent aucune participation aux frais ne doit être payée. Cette mesure est valable jusqu'à l'âge de 20 ans.

5.4. Frais de transport et modification du véhicule des parents

Les **trajets** nécessaires en relation avec des examens médicaux, thérapies et adaptation de moyens auxiliaires sont remboursés. Cette disposition est également valable pour la personne accompagnante. Seuls les frais d'entreprises publiques de transports sont remboursés. Si leur utilisation ne peut être exigée en raison du handicap, à titre exceptionnel, les frais de taxis et de voitures privées, moyennant déclaration préalable, peuvent être admis. L'indemnité kilométrique lors de l'utilisation d'un véhicule privée se monte à Fr. –.45 par km.

Au cas où le retour de l'enfant de l'hôpital à la maison pour des raisons très sérieuses s'avérerait contre-indiqué (lors d'un long séjour de l'enfant en milieu hospitalier, par exemple), des déplacements de proches pour lui rendre visite sont remboursés tous les trois jours.

Lors de fréquentation de l'école ordinaire les frais supplémentaires dus au handicap pour se rendre à l'école sont remboursés. L'école spécialisée, quant

à elle, dispose, en règle générale, d'un bus scolaire.

Des modifications du **véhicule à moteur des parents** (p. ex., installation d'une rampe) sont à annoncer pour fin de vérification du droit. Celui-ci peut être sollicité tous le six ans sous réserve d'une limite de coûts.

Des parents qui s'annoncent à la «Fondation pour l'enfant moteur cérébral» peuvent retirer un formulaire de demande de rabais de flotte et rétrocession des droits de douane pour nouveaux véhicules à moteur. La Fondation sert d'intermédiaire avec le vendeur de voitures et règle le paiement des rabais s'y référant. Elle dispose aussi d'un carnet d'adresses de carrosseries pouvant se charger des travaux de transformation.

5.5. Moyens auxiliaires

Les moyens auxiliaires sont importants pour se déplacer, établir des contacts et maintenir l'autonomie personnelle. Il en existe une grande quantité si bien qu'un conseil par des personnes spécialisées est des plus indiqués. Le nombre de moyens auxiliaires remis et à quelles conditions financières figure dans l'«ordonnance concernant la remise de moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité». Pour la prise en charge des frais par l'AI une décision doit avoir été préalablement présentée. L'AI ne délivre des prestations que sur ordonnance médicale. Si les coûts d'acquisition ne dépassent pas Fr. 400.– ou que le moyen auxiliaire ne peut plus être utilisé par d'autres personnes, celui-ci devient la propriété de l'usagé. Des moyens auxiliaires plus coûteux ne sont remis qu'en prêt. L'achat d'un propre moyen auxiliaire à ses frais, donne droit à une remise unique. Réparation, adaptation et remise à neuf de moyens auxiliaires sont de même pris en charge – dans un certain cadre donné.

Ci-après un choix de moyens auxiliaires fréquemment utilisés pour enfants infirmes moteur cérébral et remis par l'AI, avec participation aux frais.

- Moyens auxiliaires orthopédiques (semelles plantaires orthopédiques, coussins de soutien, etc.)
- Appareils de communication électriques et électroniques, appareils de contrôle de l'environnement
- Fauteuil roulant: en principe, il existe un droit à au moins un fauteuil roulant (sans moteur ou électrique). Des combinaisons sont aussi possibles. Dans des cas particuliers fondés, il est possible de se procurer plusieurs fauteuils roulants (par ex. pour l'école et la maison).
- Accessoires pour faciliter la marche (Rollator)

- **Articles de soins** tels que langes, protège-matelas, bavettes, culottes en caoutchouc, etc. sont pris en charge par l'AI sur présentation d'une ordonnance médicale.

La **Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral** a des contacts avec des fabricants spécialisés en articles de soins. Il est possible de passer directement commande par l'intermédiaire de la Fondation (y compris lits électriques). Les produits sont facturés à l'AI par la Fondation. Les parents n'ont donc aucun souci à se faire quant au financement et au décompte (la Fondation a besoin d'une copie de la décision de l'AI).

5.6. AMÉNAGEMENT DU DOMICILE

Il est recommandé lors de transformation de demander l'aide d'un service conseil en construction (*cf.* adresses, page 36), dans le but de planifier tant les aspects financiers que de construction.

L'AI accorde des subventions à la construction, non seulement pour la transformation de la maison particulière, mais aussi pour les appartements en location. Les possibilités de transformations concernent, par exemple: suppression des seuils de portes, montage de barres d'appui, élévateur de bain, W.-C., élévateurs pour malade, installation de rampes, fauteuils roulants permettant de monter et descendre des escaliers, suppression ou modification d'obstacles architecturaux à l'intérieur et aux abords des lieux d'habitation.

En ce qui concerne les logements en location, il est recommandé de se prémunir préalablement de l'autorisation écrite du bâilleur. Il y a lieu de régler si, en cas de déménagement, l'appartement devra obligatoirement être en remis en l'état d'origine, ou non. Sous certaines conditions, l'AI prend aussi en charge ces coûts.

Prestations pour la transformation du domicile, respectivement moyens auxiliaires (base 2005)	
• Pour l'installation d'un closomat	2'000.–
• Si nouvelle installation	1'000.–
• Pour l'installation d'un monte-rampe d'escaliers ou d'une rampe à la place d'un fauteuil roulant pour monter les escaliers ou pour l'installation de chenilles d'escaliers	8'000.–
• Pour des lits électriques	2'500.–

Pour de plus amples informations c.f. brochue OFAS «Où? Quand? Comment?» (2005)

GLOSSAIRE

Concept Bobath: Le traitement selon le concept Bobath se base sur les connaissances du développement neurologique et s'oriente sur le développement sensorimoteur et psychique. Il s'agit de transmission des capacités fonctionnelles utilisables ainsi que de mesures en vue d'éviter des effets dommageables secondaires.

Contrôle de l'environnement: Appareils de commande de commutateurs, téléviseur, portes, lit électrique, etc. destinés aux personnes présentant de graves limitations physiques. Ces dispositifs de commande à distance à touches fonctionnent la plupart du temps à l'infrarouge ou au moyen d'ondes radioélectriques et peuvent, par exemple, être installés à même le fauteuil roulant.

Déficits sensoriels: Diminution des fonctions visuelles et/ou auditives (éventuellement des sens olfactifs et gustatifs).

Diagnostic et détection précoces: Dans les cas graves, une infirmité motrice se détecte très tôt, et dans les cas légers, au cours de la première année de la vie. Une détection précoce des enfants à risque et des prématurés est importante, car il vaut la peine de détecter le plus tôt possible toutes formes de déficiences. Si nécessaire une intervention précoce en éducation spécialisée suivra.

Diplégie: Atteinte des membres inférieurs (jambes) avec également la plupart du temps atteinte motrice des bras. Très souvent possibilité de la marche.

Éducation spécialisée: Théorie et pratique d'éducation, d'encouragement et de formation des personnes handicapées.

Hémiplégie, hémiparésie: Paralysie complète ou incomplète frappant une moitié latérale du corps provoquée par des lésions des centres nerveux. Si la lésion se situe à gauche, la moitié latérale droite du corps est touchée et vice-versa. Une hémiparésie peut non seulement survenir lors de troubles moteur cérébral, mais aussi lors de lésions acquises (accident, hémorragie cérébrale, etc.).

Motricité: Ensemble des fonctions qui assurent les mouvements.

Neurologie: Branche de la médecine qui étudie l'anatomie, la physiologie et la pathologie du système nerveux et du système musculaire et qui traite aussi du système nerveux central qui appartient au cerveau.

Orthèse: Appareillage destiné à stabiliser et à décharger (souliers moulés, orthèses tribiales, corsets etc.).

Polyhandicap: Très souvent le trouble cérébral ne concerne pas que le seul domaine sensorimoteur, mais conduit à d'autres handicaps. Ceux-ci sont principalement la déficience mentale, l'épilepsie ainsi que des troubles de l'ouïe et de la vue. Une grande partie des personnes atteintes de troubles moteurs sont polyhandicapées. Nombre d'entre eux ont besoin, malgré le dévouement de la famille et la stimulation la meilleure, de soins et de soutien la vie durant.

Réflexe: Réactions automatiques involontaires d'un muscle ou d'un groupe de muscles sous l'effet d'une incitation extérieure.

Sensorimotricité: Percevoir (sensoricité) et se mouvoir (motricité) sont étroitement liés et jouent dans le développement de l'enfant un rôle important.

Spasticité: Tonus musculaire accru en rapport avec des troubles moteur cérébral. On distingue différentes formes de spasticité: la diplégie spastique et la tétraplégie.

Tétraplégie: Paralysie des quatre membres, bras et jambes, limitation importante de la coordination des mouvements, nécessite souvent l'utilisation d'un fauteuil roulant.

BIBLIOGRAPHIE

(Livres mentionnés dans la présente brochure)

Haupt, U. (2003): Kind und Familie im neuen Verständnis von Entwicklung und Förderung. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Neue Wege in Förderung und Therapie. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Kühl, J. (2003): Was braucht ein Kind – Kindliche Grundbedürfnisse und Autonomie. In: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Neue Wege in Förderung und Therapie. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

OFAS (Ed.) (2005): Assurance-invalidité – Où? Quoi? Combien? Commandes à l'Office AI, case postale, 1762 Givisiez

SAEB, (Hrsg.) (2003): Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag.

Schuchardt, E. (1993): Warum gerade ich? Leiden und Glaube. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Schulz, D. (1999): Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biographie ihrer Eltern. Stuttgart: Freies Geistesleben.

Wagner-Hirte, R. (1999): Vater sein – von innen und aussen. In: Kallenbach, K. (Hrsg.): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

LIVRES RECOMMANDÉS DE NOTRE BIBLIOTHÈQUE

***Cf.* publications et dossiers** de l'Association Cerebral Suisse en pages 41 et 42.

Prêts des livres gratuits (durée 2 mois): Association Cerebral Suisse, Zuchwilerstr. 43, CP 810, 4501 Soleure, tél. 032/622 22 21, www.association-cerebral.ch

Parents, frères et sœurs, famille

Association en faveur des personnes handicapées du Jura bernois (s.a.): Pas comme les autres. Tavannes: Association en faveur des personnes handicapées du Jura bernois (N° 895).

Deana, C. & Greiner, G. (2003): Parents-professionnels à l'épreuve de la rencontre. Ramonville Saint-Agne: Éditions érès (N° 896).

Fondation Dr A. Combe (2000): Le Partenariat. Réflexions dans le cadre du 25e anniversaire de la Cassagne (N° 751).

Gardou, Ch. et al. (1997): Frères et sœurs de personnes handicapées. Ramonville Saint-Agne: Éditions érès (N° 671).

Gentina, C. (2001): Une vie qui roule. St. Jean-le-Tholomé (N° 784).

Gosselin, C. (1994): La fratrie. Vivre en famille quand un frère ou une sœur a une déficience intellectuelle. Sainte-Adèle: travail de diplôme (N° 490).

Hamonet, C. (1990), Les personnes handicapées. Que sais-je? Paris: Presses universitaires de France (N° 359).

insieme (2003): Notre enfant n'est pas comme les autres. Bienne: insieme (N° 838).

Lamarche, C. (1987): L'enfant inattendu. Comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire. Montréal: Boréal (N° 276).

Lambert, J.-L. et Lambert, F. (1993): Éducation familiale et handicap mental. Fribourg: Éditions Universitaires (N° 670).

Lévy, J. (1991): Le bébé avec un handicap. Paris: Édition du seuil (N° 380).

Martin, P., Papier, C. et Meyer, J. (1993): Le handicap en question: des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile. Paris: CTNERHI (N° 669).

Restoux, P. (2004): Vivre avec un enfant différent. Comprendre et soutenir les parents de l'enfant handicapé ou malade. Paris: Marabout (N° 900).

Scelles, R. (1997): Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs. Paris: L'Hartmann (N° 668).

Sinason, V. (2001): Comprendre votre enfant handicapé. Paris: Albin Michel (N° 886).

Terral, D. (2002): Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé. Paris: Dunod (N° 880).
Weideli, W. (1993): Ces enfants blessés. Spreitenbach: Limmatdruck (N° 480).

Thérapies et traitements divers

Belin, B. (2000): Animaux au secours du handicap. Paris: l'Harmattan (N° 777).
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (1991): Éducation précoce spécialisée en Suisse. Berne: CDIP (N° 371).
Della-Courtiade, C. (1998): Élever un enfant handicapé. Paris: ESF (N° 772).
DesRosiers, F. (1998): Polyhandicap et réadaptation. Guide à l'intention des parents et des intervenants. Eastman: behaviora (N° 787).
Dubochet, M. (1992): L'ergothérapie avec les enfants. Lausanne: EESP (N° 434).
Fröhlich, A. (1993): La stimulation basale. Lucerne: SPC (N° 406).
Fröhlich, A., Besse, A.-M. & Wolf, D. (Éds) (1994): Des espaces pour vivre. Éducation et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe. Lucerne: SPC (N° 479)
Gaudon, Ph. (Éd.) (2000): L'enfant déficient moteur polyhandicapé. France: Solal (N° 752).
Hulsegge, J. & Verheul, A. (1989): Snoezelen, un autre monde. Namur: Érasme S.A. (N° 337).
Lanners, R. & Lambert, J.-L. (2002): L'intervention précoce en éducation spécialisée. Lucerne: SZH (N° 799).
Mettey, R. & Serville, F. (1996): Mon enfant est différent. Paris: Frison-Roche (N° 773).
Organisation Mondiale de la Santé (1993): Comment favoriser le développement du jeune enfant Infirme Moteur Cérébral. Genève: Organisation Mondiale de la Santé (N° 535).
Raynard, R. (1994): Redonner vie au mouvement. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé (N° 509).
Riedmatten de, R. (Éd.) (2001): Une nouvelle approche de la différence. Genève: CMS (N° 786).

Livres d'enfant

Melberg, K. (1998): Un jour pas comme les autres. Downsview: Institut Allan Roeher (N° 313).
Rubio, V. (2002): Qu'est-ce qu'il a? Le handicap. Paris: Éditions autrement (N° 888).
Saint Mars de, D. & Bloch, S. (1998): Alex est handicapé. Calligram (N° 893).
Melberg, K. (1988): Un jour pas comme les autres. Downsview: Institut Allan Roeher (N° 313).
Tardieu, M. et al. (1997): La grande journée. Les enfants polyhandicapés. Paris: Doin Éditeurs (N° 592).

Adresses utiles

Sommaire des adresses mentionnées

Appartements accessibles, construction et transformation
Bibliothèque
Conseils juridiques
Entraide
Moyens auxiliaires
Soutien financier
Thérapies et traitements divers
Transports publics
Vacances, loisirs

Appartements accessibles, construction et transformation

Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés
Lieu d'accueil et de coordination pour la construction adaptée aux handicapés, avec des services cantonaux
Place Grand-St. Jean 1, 1003 Lausanne, tél. 021 333 33 52
Bases techniques, consultations, publications, etc.

Procap, Construction et habitat
Rue de Flore 30, case postale, 2500 Bienne 3, tél. 032 322 84 86
www.procap.ch
Conseils en construction adaptée aux handicapés

Procap, Service d'entremise de logments
Froburgstr. 4, 4601 Olten, tél. 062 206 88 55, www.procap-logements.ch

Bibliothèque

Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstr. 43, case postale 810, 4501 Soleure, tél. 032 622 22 21
www.association-cerebral.ch «bibliothèque». **Bibliothèque spécialisée**, service de prêt en ligne. Prêts des livres gratuits max. 2 mois, *cf.* pages 34 et 35.

Conseils juridiques

Serei
Le Crêt-du-Locle 25b, 2322 Le Crêt-du-Locle, tél. 032 926 04 44, www.serei.ch
Bureau de conseils socio-juridiques, gratuits

Service juridique - Fédération Suisse pour l'intégration des handicapés (FSIH)
Place Grand-St-Jean 1,1003 Lausanne, tél. 021 323 33 52, www.saeb.ch
Conseils juridiques (assurances sociales, assurances privés, etc.)

Entraide

Groupements régionaux de l'Association Cerebral Suisse
www.association-cerebral.ch, «groupements régionaux»
La presque totalité des groupements régionaux disposent de groupes d'entraide pour parents (rencontres périodiques, séances d'informations, etc.).

Moyens auxiliaires

Active Communication GmbH
Sumpfstr. 28, 6300 Zug, 041 741 22 29, www.activecommunication.ch
Conseils, formation et matériel pour accroître l'autonomie de la personne handicapée (contrôle de l'environnement, aide à la communication, etc.)

Eurokey
www.eurokey.ch
La clé européenne qui protège les installations adaptées en Suisse et garantit l'accès aux personnes handicapées.
Commande au secrétariat de l'Association Cerebral Suisse (Fr. 10.–).

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Erlachstr. 14, case postale 8262, 3001 Berne, tél. 031 308 15 15
www.cerebral.ch
Conseil et soutien financier pour les coûts liés au handicap et qui ne sont pas couverts: Articles de soins, lit électrique, aides pour les bains, etc.

Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST)
Charmette 10B, 2006 Neuchâtel 6, tél. 032 732 97 77, www.fst.ch
Conseils, formation et matériel pour accroître l'autonomie de la personne handicapée (contrôle de l'environnement, aide à la communication, etc.)

FSCMA, Consultation en moyens auxiliaires
Chemin de Maillefer 43, 1052 Le Mont-sur-Lausanne, tél. 021 642 60 20
www.fscma.ch
Exposition de moyens auxiliaire «Exma» à Oensingen. Chaque centre régional est composé d'un espace consultation, d'un atelier et d'un dépôt AI.
La FSCMA ne commercialise pas de moyens auxiliaires ce qui lui confère une indépendance professionnelle optimale.

Serei
Le Crêt-du-Locle 25b, 2322 Le Crêt-du-Locle, tél. 032 926 04 44, www.serei.ch
Centre de location et de vente de moyens auxiliaires.

SOUTIEN FINANCIER

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Erlachstr. 14, case postale 8262, 3001 Bern, tél. 031 308 15 15
www.cerebral.ch
Conseil et soutien financier pour les coûts liés au handicap et qui ne sont pas couverts: Articles de soins, lit électrique, aides pour les bains, etc.

Offices AI
www.avs-ai.ch
Allocation pour mineurs impotents, supplément pour soins intenses, moyens auxiliaires, construction adaptée, frais de transport.
Adresses des offices AI/caisses de compensation AVS voir l'annuaire téléphonique, dernière page.

Brochure «Où? Quoi? Combien?», bases légales, prix limites et contributions aux mesures individuelles de réadaption. Publiée par l'Office cantonal AI, case postale, 1762 Givisiez, tél. 026 305 52 37

Pro Infirmis
50 offices dans toutes les régions de la Suisse (les services cantonaux n'ont pas tous les mêmes offres).
Organisation faîtière: Feldeggstr. 71, case postale 1332, 8032 Zurich, tél. 044 388 26 26, www.proinfirmis.ch
Consultations gratuites: Questions financières et/ou juridiques, problèmes d'assurances ou situation de vie.
Soutien financier aux personnes handicapées (vacances, moyens auxiliaires, etc.)

Thérapies et traitements divers

Éducation précoce
L'ARPSEI: Association romande des practiciens en Service Éducatif Itinérant. Secrétariat, Le Plan, 1740 Neyruz, tél. 026 477 21 74, www.arpsei.ch

Ergothérapie
L'Association Suisse des Ergothérapeutes, EVS/ASE, Postgasse 17, 3000 Berne 8, tél. 031 313 88 44, www.ergotherapie.ch

Halliwick
Ingrid Van Geel, Darnona, 3973 Venthône, tél. 079 449 44 52, www.halliwick.ch

Logopédie
Association Romande des Logopédistes diplômés, Secrétariat général, Michèle Kaufmann-Meyer, Schlössli 62, 2512 Tüscherz, tél.032 322 88 42, www.arld.ch

Physiothérapie
Association Suisse de Physiothérapie, Stadthof, Bahnhofstr. 7b, 6210 Sursee, tél. 041 926 07 80, www.fisio.org

Transports publics

CFF
Call Center Handicap Brigue, tél. 0800 007 102, www.cff.ch
Organisation de l'aide à l'embarquement et au débarquement.
Brochure: «Voyageurs avec un handicap» (Gares d'appui, voitures à plancher surbaissé, listes d'adresses, etc.)

Bureau Suisse «Personnes handicapées et transports publics»
Siège principal: Froburgstr. 4, 4601 Olten, tél. 062 206 88 41
Représentation des intérêts des personnes handicapées au niveau national, élaboration avec les représentants des entreprises de transport, normes en vue d'un aménagement conforme aux besoins des handicapés de l'ensemble des transports publics, publications.

Fondation Avec
Entraide pour personnes handicapées pour nouveaux horizons
www.fondation-avec.ch
La Fondation a pour but d'offrir à des enfants et à des adultes à mobilité réduite, pour toutes sortes de raisons, des moyens humains et techniques pour leur accompagnement, vacances et loisirs, en groupe ou individuellement.

Groupements régionaux de l'Association Cerebral Suisse
www.association-cerebral.ch, «groupements régionaux».
Cours de vacancess, week-ends, groupes d'enfants/adolescents/adultes, services de dépannage.

Hôtels accessibles en fauteuil roulant
www.rollihotel.ch

Serei-Voyages
Le Crêt-du-Locle 25b, 2322 Le Crêt-du-Locle, tél. 032 926 04 44, www.serei.ch
Voyages organisés en groupe avec encadrement, voyages individuels

Prestations du secrétariat Association Cerebral Suisse

Zuchwilerstr. 43, case postale 810, 4501 Soleure, tél. 032 622 22 21
www.association-cerebral.ch

Conseils pour personnes concernées, parents, personnes spécialisées (Pas d'accompagnement personnel)
Formation pour personnes concernées et parents
Publications
Relations publiques (conférences, participation à des expositions)
Représentation des intérêts au niveau national (intégration, égalité, entraide)
Centre d'informations et de documentation, bibliothèque

Bibliothèque

La bibliothèque spécialisée se tient gratuitement à la disposition de tous les intéressés. Recherche d'ouvrage ainsi que commandes sont accessibles sans frais sur internet, www. association-cerebral.ch «bibliothèque»

Brochures

«Notre enfant handicapé devient adulte», brochure N° 1 (2003), 28 pages

«Infirmité motrice cérébrale à l'âge adulte: Nouveaux défis», brochure N° 2 (2004), 32 pages

Brochure «Traitement lors de troubles moteur cérébral» (2001), 60 pages

«Mouvement, jeux et sport» (2002), 60 pages

«Vivre avec une infirmité motrice cérébrale», brochure N° 5 (2006), 68 pages

Informations concernant les activités de l'Association Cerebral Suisse

Bulletin Cerebral

Journal pour membres, parution trimestrielle

Documentation

Thèmes annuels (prêt max. d'un mois)
Personnes polyhandicapées (1995/1996)
Devenir adulte – être adulte (1997/1998)
Frères et soeurs (1997/1998)
Intégration (2001/2002)
Thérapies et traitements divers (2003/2004/2005)
Habitat (2006/2007)

Groupes d'entraide

Groupes d'entraide pour parents, personnes de contact sous www.association-cerebral-ch («adresses/groupes des parents»)

Listes d'adresses

- Services de dépannage
- Centres thérapeutiques pour troubles moteur cérébral, Éducation précoce
- Écoles spécialisées, Homes-écoles
- Formation, Ateliers protégés, Occupation, Foyers, Travaux ménagers
- Maisons et camps de vacances
- Vacances individuelles

Livre

Graf, E. & Imbach, R. (1996): «Moi, c'est Julia, et toi? La vie quotidienne avec un handicap moteur cérébral». Soleure: Association Cerebral Suisse

Association Cerebral Suisse

Organisation faîtière

C'est en 1957 déjà que fut fondée l'Association Cerebral Suisse en tant qu'organisation d'entraide. Le Secrétariat de l'organisation faîtière est aujourd'hui un centre d'informations, de conseils et de documentation comprenant une bibliothèque spécialisée. Elle publie le Bulletin «Cerebral» ainsi que des livres et des brochures et élabore des dossiers sur des sujets importants. À noter aussi quelques points forts: relations publiques (p. ex. conférences, participation à des expositions), formation et perfectionnement, offres de cours de vacances en Suisse et à l'étranger pour adultes infirmes moteur cérébral. Par ailleurs, représentation des intérêts de parents, personnes concernées et spécialistes au niveau national et traitement de thèmes d'actualité de politique sociale.

Une collaboration étroite règne entre la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral dont le siège est à Berne ainsi qu'avec d'autres organisations faîtières d'aide aux personnes handicapées.

La Suisse compte 20 groupements régionaux

Actuellement, 20 groupements régionaux, qui comptent dans leurs rangs parents, personnes handicapées, spécialistes et sympathisants, sont affiliés à l'organisation faîtière. L'adhésion à un groupement régional donne droit aux personnes concernées à participer à diverses activités et à échanger leurs expériences. Dans la plupart des régions, l'Association Cerebral Suisse est représentée par un groupement d'entraide de parents.

L'organisation faîtière communique volontiers à toute personne intéressée les adresses des secrétariats, respectivement des personnes de référence des groupements d'entraide de parents. www.association-cerebral.ch (Groupements régionaux) ou tél. 032 622 22 21.

© Association Cerebral Suisse
2ème édition partiellement modifiée, novembre 2005