



Vereinigung Cerebral Schweiz  
Association Cerebral Suisse  
Associazione Cerebral Svizzera



Foto: © 1971yes - clipdealer.de

# Les troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées



# Table des matières

1	Introduction (et informations concernant l'auteure)	3
2	Exemples de troubles psychiques	5
3	Troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées	6
4	Origine du développement des troubles psychiques	9
4.1	Restrictions fonctionnelles	10
4.2	Relation parents-enfant	11
4.3	Expériences sociales et événements de vie	12
5	Conséquences des troubles psychiques sur le quotidien	13
5.1	Conséquences des troubles psychiques sur la personne polyhandicapée	14
5.2	Conséquences des troubles psychiques sur la cohabitation/l'entourage	15
5.3	Effets à long terme	18
6	Offres de mesures de soutien	19
6.1	Mesures de soutien pour les personnes polyhandicapées	20
6.2	Mesures de soutien pour l'entourage	23
6.3	Intervention de crise	26
7	Prévention	27
7.1.	Mesures pour renforcer l'estime de soi et les compétences sociales	28
7.2	Soutien à la famille	31
7.3	Partenariat (surtout entre parents et professionnel-le-s)	32
7.4	Prévention au sein des institutions	32
7.5	Planification de l'avenir	33
7.6	Prévention de nouvelles crises	33
8	Financement des offres de mesures de soutien	34
8.1	Financement des offres de mesures pour les personnes polyhandicapées	34
8.2	Financement des offres de mesures pour les proches	35
9	Bibliographie	37
10	Adresses et informations	38
11	A propos de nous – l'Association Cerebral Suisse	39



## 1) Introduction

# Une brochure destinée aux parents et proches de personnes polyhandicapées et aux professionnel-le-s

### **La terminologie en bref**

La santé psychique réside en la faculté de l'être humain à gérer les tensions psychiques de manière sensée, autant pour la personne elle-même que pour son entourage. Cependant, lorsque ces tensions psychiques, touchant aussi bien l'âme que la pensée, deviennent si violentes qu'elles portent atteinte au raisonnement, aux ressentis et aux actions, nous pouvons parler de troubles psychiques.

Outre le terme de « troubles psychiques », celui de « troubles du comportement » est également fréquent. On entend par troubles du comportement, des comportements déviants légers ou des expressions intenses, telle que la douleur notamment. Les troubles psychiques sont quant à eux extrêmes. La jonction entre troubles du comportement et troubles psychiques est floue.

Les troubles psychiques font partie des maladies les plus fréquentes. Une personne sur trois en souffre au moins une fois dans sa vie. Ces troubles influencent considérablement autant la vie de la personne concernée que celle de son entourage et peut compromettre la qualité de vie de toutes les personnes impliquées.

### **De quoi est-il question dans cette brochure ?**

Dans cette brochure, il est question de personnes polyhandicapées. Le polyhandicap se définit par des atteintes développemen-

tales dans différents domaines tels que la motricité, la relation au corps, la communication, le raisonnement, les sentiments, la perception ainsi que l'expérience sociale.

### **Pourquoi cette brochure ?**

Les personnes handicapées moteur cérébral souffrent souvent d'un polyhandicap, les lésions cérébrales ne touchant pas uniquement la motricité mais également d'autres domaines. La fréquence des troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées est nettement plus élevée que chez les personnes non handicapées ou souffrant d'un handicap léger. Leur prise en charge nécessite des mesures spécialement adaptées à leurs besoins spécifiques.

Cette brochure ne traite donc pas des questions concernant les personnes avec seulement un handicap physique. Les personnes handicapées moteur cérébral n'étant pas polyhandicapées peuvent bien sûr, comme tout être humain, souffrir de troubles psychiques pour lesquels elles trouveront la même panoplie d'offres d'assistance que les personnes sans handicap (psychothérapie, services de conseils, psychiatrie). La thématique du handicap, avec ses limites et ses possibilités, ne devra cependant pas être exclue de la thérapie.

### **Qu'offre cette brochure ?**

Cette brochure s'adresse spécialement aux parents et proches de personnes polyhandicapées, mais également aux profes-

## 1) Introduction

sionnel-le-s sur le terrain et aux personnes en formation. Elle fournit des informations et des pistes de réflexion autour du thème complexe des troubles psychiques chez les personnes avec un handicap physique et mental. Elle aborde les questions relatives à l'origine des troubles psychiques, aux offres de soutien et à la prévention.

### **Sur l'auteur de cette brochure**

Sara Heer a terminé des études en pédagogie spécialisée et psychopathologie à l'université de Zurich et a rédigé son mémoire de licence sur le thème : « Troubles psychiques chez les personnes souffrant d'un handicap mental grave ». Elle a, entre autres, travaillé en tant qu'éducatrice auprès de la Fondation Wagerenhof à Uster et plus tard dans le service de relève du canton de Zurich. Entre 2005 et 2010, elle a occupé le poste de vice-directrice de l'Association Cerebral Suisse. Depuis 2010, elle dirige la « Volkshochschule plus » où elle est également responsable de cours.

Sara Heer a remanié et actualisé cette brochure dont la première édition date de 2006 (examen critique par le Dr Felix Brem, médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie FMH).

## 2) Exemples de troubles psychiques

# Un aperçu de la vie de deux personnes concernées

Les études de cas qui suivent ont pour but d'introduire le sujet et d'illustrer le type de population dont il est question dans cette brochure.

### S. H.

S.H. vit dans une institution pour adultes polyhandicapés. Son handicap moteur cérébral se traduit par une hémiplégie accompagnée de forts spasmes dans les membres atteints. A cela s'ajoutent des troubles de la perception ainsi qu'une déficience mentale grave. Il s'agit donc d'un polyhandicap dû à une lésion cérébrale.

S.H. rencontre surtout des difficultés au niveau de la communication. Il parle, certes, mais ne répond pas aux questions qu'on lui pose et ne s'adresse jamais directement à la personne en face de lui. Il mène en quelque sorte des monologues. S.H. présente également des comportements d'automutilation importants. Il se frappe, se mord et se griffe. Certains jours, il reste des heures dans sa chambre à se blesser. Sa peau révèle le nombre de cicatrices et ses bras sont couverts d'hématomes. Régulièrement, il se met en retrait et se couche souvent dans sa chambre plongée dans l'obscurité. Dans ces moments-là, il ne montre aucun intérêt pour les contacts sociaux.

### D. K.

D.K. a été placée dès sa naissance dans une pouponnière. Elle entretient cependant une étroite relation avec une personne extérieu-

re de référence. Elle aussi souffre d'un handicap mental et de difficultés à communiquer.

Elle peut répondre par oui ou par non à des questions simples. Par contre, elle n'est généralement pas apte à répondre verbalement à des questions ouvertes, surtout à celles concernant son état de santé. Elle sait cependant prendre l'initiative de conversations et raconte la plupart du temps ce qu'elle a mangé le jour précédent. Toutefois, D.K. connaît également des phases pendant lesquelles elle ne parle plus du tout. Celles-ci peuvent s'étendre sur des semaines, voire des mois. Ce silence s'accompagne la plupart du temps d'un refus de participation aux activités de groupes ou de crises de larmes soudaines.

### Bon à savoir

Ces études de cas ont été choisies, entre autres, pour démontrer la difficulté que l'on rencontre à qualifier un comportement de troubles psychiques dans une situation donnée. Ainsi, l'automutilation peut, selon le contexte et la gravité des gestes, être considérée comme un trouble psychique. Le refus de parler peut être un signe de maladie dépressive. De manière générale, les troubles psychiques s'expriment de manières multiples et à des degrés d'intensité variables chez les personnes polyhandicapées.

### 3) Troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées

## Troubles psychiques possibles

Les personnes polyhandicapées peuvent souffrir des mêmes troubles psychiques que chacun d'entre nous. Cependant, la fréquence de ces troubles est plus élevée chez cette population que chez les personnes sans handicap ou en situation de handicap léger. Un trouble psychique est présent lorsque le comportement et/ou l'état de santé d'une personne sont modifiés. Il peut s'exprimer de diverses façons, notamment par le retrait social, le refus d'entrer en contact avec autrui, une grande tristesse, une irritabilité, l'automutilation, une grande agitation ou la distraction. La définition d'un trouble psychique dépend de la manière dont la personne concernée et ses proches perçoivent la singularité du comportement. Une telle appréciation se fondera toujours sur les bases des valeurs et des expériences personnelles et dépendra également de la situation : les règles de conduites instaurées à l'école ou sur le lieu de travail ne s'appliquent, par exemple, pas forcément à la maison. Certains troubles du comportement peuvent aussi être en lien avec une phase du développement. Ceci est le cas, par exemple, lors de la phase d'opposition chez le petit enfant ou de la délimitation des parents à l'adolescence et au passage vers l'âge adulte. Le tout prend un caractère significatif lorsque la personne concernée et/ou ses proches souffrent de ces comportements particuliers.

#### **Forme de communication ou troubles ?**

Chez les personnes dont l'expression verba-

le est limitée, les troubles du comportement peuvent représenter une forme de communication. Par exemple, lorsqu'une personne frappe sur la table, elle peut signaler ainsi sa soif ; l'automutilation peut traduire des douleurs physiques ou une insatisfaction. De tels comportements sont souvent socialement indésirables, mais ils demeurent une manière de réagir aux conflits, aux expériences et aux tensions internes. Ils sont aussi le signe que la personne en situation de handicap perçoit son environnement, son entourage ainsi que ses propres besoins, pensées et sentiments, et qu'elle souhaite s'exprimer. Ainsi, il est souvent difficile de différencier ces formes de communication des troubles psychiques.

#### **Troubles psychiques possibles**

Peuvent être considérés comme troubles psychiques :

- Peurs ou phobies (p.ex. peur de la foule ou de certains objets, attaques de panique)
- Troubles de l'attention ou/et comportement hyperactif (p.ex. grande agitation ou mouvements continuels)
- Troubles de la résistance au stress (fortes réactions après un vécu traumatisant)
- Dépressions (p.ex. tristesse, retrait social ou modifications des habitudes de sommeil)



### 3) Troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées

- Troubles bipolaires (alternance de phases de retrait social et de tristesse avec des phases d'euphorie exagérée et de surestimation de soi)
- Encoprésie (incontinence des matières fécales) et énurésie (incontinence urinaire), à l'exception d'une atteinte sévère du développement ou d'une origine organique
- Troubles de la nutrition (p.ex. manger à l'excès ou refus de manger)
- Violences (verbales ou physiques) face au personnel et aux résident-e-s
- Difficultés relationnelles, troubles de l'attachement (p.ex. manque de distance ou retrait)
- Symptômes physiques sans causes médicales avérées (p.ex. fréquents maux de tête)
- Mutisme (sélectif) : la personne ne parle pas dans des situations spécifiques, ou ne parle plus du tout
- Perception déformée de la réalité ou surestimation massive de soi (p.ex. mauvaise évaluation du danger)
- Troubles du sommeil (p.ex. somnambulisme, cauchemars, besoins de sommeil modifiés)
- Comportements d'automutilation (p.ex. se mordre, s'arracher les cheveux)
- Négligence de soi, laisser-aller (p.ex. manque d'hygiène corporelle)
- Troubles du langage qui n'ont aucun lien avec des troubles moteurs (p.ex. bégaiement)
- Dépendances (p.ex. consommation excessive d'alcool)
- Délire de persécution ou autres délires (p.ex. entendre des voix dans sa tête ou hallucinations visuelles)
- Troubles obsessionnels compulsifs (p.ex. rituels rigides ou violentes réactions aux changements)
- Tics nerveux (p.ex. faire des grimaces ou tremblements)

Cette énumération ne se veut pas exhaustive. De même, certains de ces comportements peuvent survenir au cours du développement normal ou sans la présence de troubles psychiques. Souvent, les comportements des personnes polyhandicapées ne peuvent pas être classifiés, tels les cris, les fugues fréquentes, les brusques sautes d'humeur ou encore la répétition incessante de gestes ou de mots.

### 3) Troubles psychiques chez les personnes polyhandicapées

#### **Stéréotypies**

Les stéréotypies (reproduction répétée et involontaire de la personne, des mêmes mots ou gestes) ou les rituels exagérés peuvent en partie également être considérés comme des troubles psychiques, mais aussi comme des moyens d'action. De même, il faut savoir que chez les personnes handicapées moteur cérébral de plus de trente ans, des restrictions physiques additionnelles peuvent venir s'ajouter aux troubles déjà présents. Selon plusieurs études, il s'agit de restrictions motrices, de fatigue et de douleurs chroniques. S'ensuit alors, par exemple, une modification des habitudes du sommeil, celle-ci devra être distinguée des troubles psychiques.

#### **Evolution**

Les troubles décrits ici peuvent également survenir sous des formes mixtes. Ils peuvent apparaître subitement ou s'installer sournoisement, rester un épisode unique, revenir de manière cyclique ou devenir chroniques. Par la suite, soit les troubles disparaissent totalement (rémission), soit on note la présence de troubles résiduels. Les rechutes font aussi souvent partie du processus de guérison. L'état de santé psychique d'avant la crise ne sera pas forcément retrouvé car la personnalité peut également mûrir pendant cette période.

#### **Bon à savoir**

Il n'est souvent pas possible de poser un diagnostic clair, surtout lorsque la personne ne dispose pas du langage ou que de manière limitée, et qu'elle ne peut pas faire part des raisons de sa tristesse ou exprimer où se situent ses douleurs. Les médecins ou autres professionnel-le-s ainsi que les parents sont tributaires d'une quantité d'observations, qui ne permettent pas toujours une attribution claire. La question centrale réside alors dans ce que la personne souhaite exprimer par ces comportements et dans la manière dont cette personne et son entourage peuvent être soutenus. Une évaluation globale doit alors considérer, en plus de la description du comportement, les ressources, l'entourage et la situation de vie.

Une collaboration entre les différent-e-s professionnel-le-s et les parents est donc indispensable. Souvent, seuls les parents ou d'autres proches sont à même de pouvoir donner des informations sur l'histoire de vie de la personne et ses éventuels épisodes difficiles.

## 4) Origine du développement des troubles psychiques

### Diverses thèses explicatives

#### **Il existe souvent plusieurs facteurs**

La connaissance des causes possibles du développement d'un trouble psychique chez une personne peut aider à la soutenir ou à prévenir une nouvelle affection. Il existe de nombreuses thèses explicatives. Auparavant, on parlait du principe que certains troubles du comportement faisaient partie intégrante du handicap. C'est pourquoi on n'attribuait que rarement une aide psychologique aux personnes concernées. Aujourd'hui, on reconnaît que les personnes polyhandicapées peuvent développer des troubles psychiques indépendamment de leur handicap.

Dans de nombreux cas, les facteurs déclenchants restent cependant inconnus. En règle générale, le développement d'un trouble psychique est conditionné par plusieurs facteurs, qui agissent ensemble durant un certain temps. Ceux-ci sont en relation entre eux et s'influencent réciproquement. De ce fait, une certaine vulnérabilité se développe fréquemment qui, associée à un élément déclencheur particulier, provoque le trouble psychique.

#### **Éléments déclencheurs**

Parmi ces éléments déclencheurs, on peut citer la perte d'une personne référente, un déménagement, une modification de la structure journalière, le départ d'un-e camarade de classe, la mort de l'animal domestique, la prise de conscience, en particulier au moment de l'adolescence, de son

propre handicap, etc. Parfois, l'événement est si grave que même avec un suivi et une bonne santé mentale, il ne peut être surmonté sans symptômes (signes d'une maladie). Lorsqu'on analyse les conditions de développement d'un trouble et ses événements déclencheurs, il est important de souligner que ceux-ci sont toujours vécus de manière individuelle : alors qu'une personne présentera un trouble psychique, une autre trouvera une manière toute personnelle de gérer ces situations. C'est pourquoi il faut toujours prendre en compte les possibilités et les ressources de la personne concernée et de son entourage. Chez les personnes polyhandicapées, on ne peut souvent que supposer les facteurs à l'origine de leur trouble psychique. Parfois, ces personnes n'ont pas d'autre possibilité de réagir face à un événement. Le trouble du comportement peut alors être une façon de surmonter une situation difficile et ainsi prendre un sens positif pour la personne concernée.

#### **Facteurs de risque**

Dans la présentation des facteurs de risque possible qui va suivre, l'accent est mis sur ceux qui ont un effet aggravant pour les personnes polyhandicapées en comparaison aux personnes n'étant pas en situation de handicap. Ces descriptions ne se veulent pas exhaustives. Une fois de plus, il est à souligner qu'outre ces facteurs, une quantité d'autres éléments inconnus peuvent jouer un rôle important.

# Conséquences possibles du handicap moteur cérébral

### **Restriction au niveau de l'autodétermination**

Une lésion du cerveau au cours de la période périnatale peut rendre la personne plus vulnérable aux troubles psychiques. Ce qui signifie que l'enfant atteint d'une lésion cérébrale assimile différemment son environnement, qu'il réagit inégalement à son entourage et qu'il possède moins de possibilités à surmonter une situation difficile. Le polyhandicap, avec des restrictions dans les domaines de la motricité ou de la perception, a une influence sur la découverte de l'environnement et limite les possibilités d'agir de manière autonome et autodéterminée. La personne fait continuellement l'expérience qu'elle ne parvient pas à quelque chose. Ces restrictions peuvent entraîner un ralentissement des réactions ou des difficultés à entrer directement en contact avec autrui, ce qui influence aussi le développement de la communication. Les séquelles psychiques (en particulier une activité physique quasi nulle, une mauvaise posture et un volume pulmonaire minimal) peuvent engendrer des troubles respiratoires ou gastriques. Une indisposition physique peut en être la conséquence. La personne concernée n'est pas toujours apte à communiquer ce mal-être par la parole. L'automutilation, l'hyperactivité ou le refus de l'activité physique ne sont que quelques-unes des formes d'expression possibles de ce mal-être ou de la douleur. Lors de difficultés à percevoir, ordonner et traiter de manière adéquate les informations de l'en-

vironnement, les sentiments d'insécurité et d'être dépassé peuvent vite s'installer. Les différentes voix se mélangent en une cacophonie. Les ombres sur le sol deviennent des obstacles insurmontables. Une telle perception du monde peut provoquer des peurs qui, selon les possibilités de communication, ne peuvent pas toujours être exprimées par la parole.

### **Epilepsie**

De nombreuses personnes polyhandicapées souffrent d'épilepsie. Selon certaines études, ces personnes développent plus souvent des troubles psychiques que les personnes non-épileptiques. Une subite crise d'épilepsie peut engendrer la peur. Des crises fréquentes, non jugulées par une médication, mais aussi les médicaments, sont susceptibles de réduire les capacités de concentration ainsi que l'attention envers les personnes ou les activités.

### **Bon à savoir**

Chez les personnes handicapées moteur cérébral, des modifications corporelles surgissent souvent à partir de la trentaine. Plusieurs études parlent, selon les personnes concernées, de restrictions motrices additionnelles, de fatigabilité et de douleurs chroniques. La perte d'autonomie peut en être la conséquence. La peur et l'irritabilité font partie des possibles réactions émotionnelles à cette perte.

## 4.2) Relation parents-enfant

# Moins de temps pour être simplement « parents et enfant »

### **Influences**

La naissance d'un enfant en situation de handicap plonge souvent les parents dans le chagrin, la culpabilité et l'insécurité. De nombreuses questions surgissent sur le développement de l'enfant ou le quotidien avec un tel enfant. Ceci peut influencer la construction d'une relation avec cet enfant.

L'enfant en situation de handicap réagit souvent différemment de ses frères et sœurs non handicapés aux tentatives de prise de contact des parents. Il est difficile pour lui de diriger son regard vers ses parents. De par ses restrictions motrices, ses gestes peuvent être mal interprétés. Parfois, l'enfant a un manque d'expression ou ne sourit pas. Ainsi, il est plus difficile pour les parents et les personnes référentes de réagir de façon adéquate aux besoins de l'enfant. Tous ces facteurs influencent les relations parents-enfant autant du côté des parents que du côté de l'enfant et le développement de ce dernier.

Le besoin d'aide de l'enfant conduit parfois à ce que les interactions soient souvent dirigées par la mère ou le père, ne laissant ainsi que peu d'espace aux initiatives de l'enfant ; un état de chose renforcé par le fait que les parents font souvent des exercices à la maison. Peut en découler, un manque de motivation chez l'enfant pour résoudre les épreuves difficiles. Les succès étant moins fréquents, l'estime de soi en est lésée. Les parents risquent alors d'être mis sous

pression pour faire toujours plus d'exercices avec l'enfant. Tous les protagonistes ont donc moins de temps à disposition pour être simplement « parents et enfant », c'est-à-dire pour jouer sans objectif ou tout bonnement être ensemble.

### **Exigences de la société**

Le fait que leur enfant ne correspond pas aux exigences de la société est rappelé aux parents d'enfant en situation de handicap à chaque grande étape de la vie comme juste après la naissance, au moment de l'entrée à l'école ou à la fin de la scolarité. Ils sont constamment confrontés aux regards dédaigneux envers leur enfant ou aux remarques quant à son handicap. Cela peut, par exemple, engendrer de la douleur, de la tristesse, des sentiments de culpabilité ou de la colère, et influencer ainsi la construction d'une relation positive avec l'enfant. Ce dernier peut également ressentir ses propres limites comme une charge et confronter ses parents de manière accrue avec la situation.

Il convient également de mentionner que la société ne met pas toujours à disposition les conditions cadres adéquates ou les offres de soutien nécessaires.

## 4.3) Expériences sociales et événements de vie

# L'expérience et le vécu influencent la santé psychique

### **Des expériences douloureuses**

La personne polyhandicapée fait souvent l'expérience qu'elle n'est pas reconnue par ses pairs. Ses possibilités de participer à des événements communs peuvent être restreintes du fait, par exemple, qu'elle a toujours besoin d'une personne accompagnante. De même pour les contacts avec les personnes du sexe opposé : la construction d'une relation de couple ou la fondation d'une famille sont souvent rendues difficiles.

En règle générale, la personne polyhandicapée fait continuellement l'expérience qu'elle ne suffit pas aux exigences de la société actuelle, essentiellement orientée vers la performance. Des remarques dénigrantes et des regards méprisants de la part de personnes inconnues peuvent être autant d'épreuves fréquentes que douloureuses.

### **Hautes exigences envers l'entourage**

Nous l'avons mentionné plus haut, divers événements composent notre vie, à savoir la scolarisation, le passage à l'âge adulte ou le deuil d'un proche. Les personnes polyhandicapées peuvent éprouver des difficultés à comprendre, à classer et à traiter ces moments dont on parle finalement peu avec elles. De plus, ces personnes vivent des événements propres à leur situation de handicap. Qu'il s'agisse d'hospitalisations fréquentes, d'entrée en institution ou de séparation d'avec des personnes de référence, de tels événements peuvent engendrer

de la colère, du chagrin et de la peur. Une tristesse refoulée par exemple peut évoluer vers une dépression.

Les adultes polyhandicapés sont affectés dans différents domaines du développement et la prise en charge doit s'adapter à leur niveau de développement. Ce sont cependant des adultes et ils doivent être pris au sérieux en tant que tels. Éviter la sous- ou la surestimation de ces personnes est une tâche très exigeante pour les parents et les professionnel-le-s.

### **Partenariat**

Le partenariat entre parents et professionnel-le-s fait également partie des facteurs de risque apte à provoquer le développement de troubles psychiques chez l'enfant. Si le partenariat ne fonctionne pas bien et si les parents visent d'autres objectifs pour leur enfant que les professionnel-le-s, cet enfant /cette personne adulte se retrouve pris entre deux tendances. La personne polyhandicapée risque d'être déstabilisée par ces tensions et comme elle ne souhaite décevoir personne, son comportement et/ou son bien-être en seront influencés.

### **Autodétermination**

Aujourd'hui, les institutions accordent plus d'importance à l'autodétermination, toutefois souvent limitée par certaines contraintes telles que l'heure du coucher, le rythme de la vie quotidienne, le menu établi, le cad-

### 4.3) Expériences sociales et événements de vie

re financier, etc. Le fait de ne pas pouvoir décider soi-même ou de ne pas être suffisamment soutenu dans la prise de décision, alors que l'on pourrait faire beaucoup de choses de manière autonome, peut engendrer le retrait ou de la contrariété. L'autodétermination et l'autonomie accordées engendrent le sentiment de réussite. Cependant là aussi, il n'est pas facile de trouver la juste mesure entre la sous- et la surestimation.

Les agressions sexuelles sont un autre facteur de risque. Les personnes handicapées mentales sont plus souvent victimes d'abus sexuel. Des troubles du comportement ou des troubles psychiques peuvent également être une réaction à ces agressions.

#### **Bon à savoir**

Par la « Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité », l'Association Cerebral Suisse s'engage avec d'autres associations, organisations et institutions pour une politique de tolérance zéro et inscrivent principalement leur démarche au niveau des collaborateurs/trices et du soutien des personnes présentant des besoins de soutien particulier. Leur principal message est : « Nous sommes vigilants ! Et nous le sommes ensemble. »

Pour plus d'informations, consultez : [www.charta-praevention.ch](http://www.charta-praevention.ch)

### 5) Conséquences des troubles psychiques sur le quotidien

#### Sur toutes les personnes

Les troubles psychiques ne restent pas sans répercussions sur le développement de la personne polyhandicapée et sur celui de son entourage. L'intensité de la souffrance de l'entourage face aux comportements de la personne concernée dépend du genre de troubles dont elle souffre : les comportements agressifs dérangent plus que le retrait ou la tristesse. Toutefois, dans les deux

cas, le développement et le bien-être de la personne concernée sont perturbés ou même empêchés. Dans la partie qui suit, les conséquences des troubles psychiques sur la personne en situation de handicap et sur l'entourage seront traitées séparément, tout en soulignant qu'au quotidien, il existe finalement toujours une interaction entre l'entourage et la personne concernée.

# En cas de troubles psychiques persistants, des étapes du développement peuvent être entravées

Les troubles psychiques touchent la personne dans différents domaines de sa vie et de son développement. Leurs effets dépendent du genre de troubles, de l'individualité de la personne concernée et de son entourage. Lorsque les troubles psychiques persistent dans le temps, des étapes du développement peuvent être entravées.

### La perception

La capacité de perception est fréquemment modifiée par la présence de troubles psychiques. De simples caresses peuvent réveiller une peur de la douleur ou au contraire, la douleur physique n'est plus du tout ressentie. Les stimuli de l'environnement, qui déjà ne peuvent pas être correctement classifiés de par le polyhandicap, engendrent encore de plus grandes peurs et renforcent le sentiment d'insécurité.

### La cognition

Les troubles psychiques modifient les pensées. Souvent, les pensées ne se concentrent plus que sur la peur, la tristesse, la colère ou d'autres émotions fortes. Même une joie intense peut parfois être difficilement gérée.

L'occupation permanente des pensées par un thème ou un sentiment peut amener une déconcentration et une baisse de performance. La confusion mentale est également possible. L'autonomie devient limitée et les nouvelles activités ne sont quasiment plus possibles. Des expériences inédites

sont empêchées. Parfois, même la capacité de différencier l'imaginaire de la réalité se perd.

### Les émotions et les sentiments

Les troubles psychiques influencent aussi souvent l'état d'âme. Lorsque c'est le cas, se sont les sentiments plutôt négatifs qui peuvent déterminer le quotidien. Fréquemment, l'instabilité et des sautes d'humeur surviennent, créant parfois des sentiments de peur et de désespoir. L'estime de soi est en règle générale amoindrie. La personne concernée perd confiance en ses capacités réelles. Il lui arrive de se sentir inférieure aux autres.

### La communication et les relations sociales

Bien que les effets sur le domaine social dépendent fortement du genre de trouble, il s'avère que, quel que soit le trouble psychique, la qualité et la fréquence des relations sociales s'en trouvent affaiblies. Ceci est particulièrement flagrant lors de comportements violents, qui peuvent engendrer de la peur, de l'agressivité ou encore du rejet de la part de l'entourage. Ce qui se répercute à nouveau sur le comportement de la personne concernée. Mais aussi une personne qui se retire dans sa chambre vit des contacts sociaux moins intenses avec les autres. Le développement social de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte polyhandicapé peut s'en retrouver perturbé.



## 5.1) Conséquences des troubles psychiques sur la personne polyhandicapée

### **La relation au corps et la motricité**

Les troubles psychiques changent souvent la perception du corps. La sensation de douleur est fréquemment fortement modifiée. L'élan vital peut diminuer, la personne évite les défis. Les expériences corporelles positives deviennent plus rares.

Les éléments décrits ci-dessus ne se veulent pas exhaustifs. Il est tout à fait envisageable qu'un trouble psychique amène beaucoup d'autres conséquences propres à des situations spécifiques. Notamment le fait de souhaiter être tranquille dérangera moins le soir à la maison que durant la journée au travail ou à l'école.

---

## 5.2) Conséquences des troubles psychiques sur la cohabitation/l'entourage

### Un trouble psychique influence également l'entourage

Comme déjà évoqué, les troubles psychiques qui perdurent chez un enfant, un adolescent ou un adulte en situation de handicap, représentent une grande charge pour l'entourage. En même temps, la façon de gérer ce poids est très différente d'une personne à l'autre, qu'elle soit un proche ou un/une professionnel-le. Un comportement sera perçu comme inapproprié ou dérangeant en fonction de l'état de santé de la personne, de ses valeurs personnelles ainsi que de la situation dans lequel ce comportement a lieu.

### **Sentiments d'impuissance, d'agressivité et de peur**

Chez les parents et les intervenant-e-s, un trouble psychique chez la personne polyhandicapée peut déclencher un sentiment d'impuissance, mais aussi éveiller de l'agressivité. Les comportements violents ou d'automutilation ainsi que le retrait sont à même d'engendrer la peur. Des doutes quant à leurs compétences éducatives peuvent également se développer. Ceci, sans compter d'éventuels sentiments de culpabilité chez les parents et la fratrie : on re-

## 5.2) Conséquences des troubles psychiques sur la cohabitation/l'entourage

cherche les erreurs qui auraient pu être faites dans le passé et l'on se demande si telle ou telle façon de faire était la bonne. Un trouble psychique qui persiste sur le long terme provoque un sentiment de désespoir et peut mener à l'épuisement.

### Témoignage de mamans concernées

« Chez Sabine – qui est aujourd'hui prise en charge par une pédagogue spécialisée – les problèmes nutritionnels ont commencé à l'âge de trois ans et demi. Elle avait développé une véritable anorexie, nous explique sa maman. Elle a subitement arrêté de manger et de boire. Je pouvais uniquement lui faire avaler un peu d'eau à l'aide de la brosse à dents. Maintenant, peu importe où la famille se rend, elle crie toujours et fait beaucoup de bruit. 'On ne pouvait aller nulle part avec elle' explique Annemarie de Däniken et d'ajouter après une légère hésitation : ,maintenant je peux le dire franchement : c'était une enfant très difficile.' »

« Angélique est une fille gentille et joyeuse, mais elle possède une façon d'être qui – lorsqu'on est si longtemps et intensément avec elle – peut user les nerfs. Elle est complètement épuisante avec ses conduites verbales et non verbales répétitives. »

### Adaptation du rythme de vie

Les parents d'enfants polyhandicapés doivent souvent adapter leur rythme de vie à celui de l'enfant. Les mesures thérapeutiques, les régimes alimentaires spéciaux ou

les habitudes de sommeil structurent le déroulement de la journée. Par conséquent, il reste fréquemment peu de temps pour les relations sociales. Avec les troubles psychiques en plus, il devient encore plus difficile pour les parents de garder de bons liens avec les amis, les connaissances ou avec le voisinage. Comment expliquer le comportement problématique de l'enfant ? Lorsque l'enfant risque de se faire remarquer de manière négative, il peut arriver que l'on évite de telles situations afin de protéger l'enfant et de se protéger soi-même des regards lourds et des paroles blessantes.

« Je me souviens encore très bien de quelques situations, par exemple celle dans le métro. Nous étions assis, nous devons aller à l'hôpital pour un contrôle. Un nouvel arrêt : une dame âgée s'assied sur le dernier siège libre, celui à côté de ma fille....Tel un petit volcan, elle a commencé à crier ; elle a frappé dans les côtes de la dame âgée et a essayé de toutes ses forces de la pousser du siège. En même temps, elle criait à pleine voix 'va-t'en, va-t'en'. ...Que devais-je faire ? Qu'auriez-vous fait ? J'ai rougi, j'ai essayé de calmer ma petite furie et j'aurais plutôt préféré disparaître sous terre. »

### Pas facile non plus pour les frères et sœurs

Les troubles psychiques ou les troubles du comportement chez un enfant en situation de handicap est une charge supplémentaire pour les frères et sœurs qui grandissent déjà dans une situation particulière.

## 5.2) Conséquences des troubles psychiques sur la cohabitation/l'entourage

*«Kerstin est une personne comme tout un chacun, avec ses propres sentiments et pensées, mais avec un problème : elle n'arrive pas à s'exprimer verbalement. Ce qui a souvent entraîné des débordements de sentiments durant lesquels elle pouvait crier, frapper ou pleurer de manière incontrôlée. Sylke et moi étions à cette époque encore trop jeunes pour gérer cette situation. Ainsi, il ne nous restait rien d'autre à faire que de nous enfuir de la maison. »*

Les services de relève aussi, ne peuvent plus vraiment être utilisés : les grands-parents ou les professionnel-le-s travaillant dans les lieux de rencontre ou dans les camps de vacances ne savent souvent pas comment gérer le comportement de l'enfant, de l'adolescent-e ou de l'adulte.

### **Bon à savoir**

Lorsque l'entourage ne reçoit pas de soutien, il y a un risque de renforcement des troubles du comportement et donc de la souffrance de toutes les personnes impliquées. La personne en situation de handicap ressent l'insécurité des intervenant-e-s, ce qui peut engendrer une insécurité supplémentaire. Il est donc essentiel que la personne en situation de handicap, tout comme les parents et les intervenant-e-s, reçoivent le soutien nécessaire (voir chapitre 6.2).

### 5.3) Effets à long terme

## Solliciter le plus tôt possible des mesures d'aide

#### **Danger de restrictions supplémentaires**

Lorsqu'une personne souffre d'un trouble psychique sur une longue durée, des étapes importantes du développement peuvent être retardées voire même manquées. Le danger de se retrouver isolé demeure chez la personne concernée et sa famille. Un apprentissage professionnel peut être empêché. En présence d'un trouble psychique, il devient aussi plus difficile de trouver une place dans une institution.

Il est important de se souvenir que le comportement a une signification pour la personne. Celui-ci peut, par exemple, lui apporter encore plus d'attention ou lui permettre de se retirer. La personne aura alors tendance à toujours reproduire cette attitude, ce qui ne signifie cependant pas qu'elle ne souffre pas elle-même de son comportement. Un trouble psychique persistant sur le long terme peut restreindre les capacités

de la personne concernée pour aborder et entrer en relation avec son environnement. Dans le même temps, les personnes référentes éprouvent elles aussi, des difficultés à entrer en contact avec la personne. Dès lors, la charge pour les parents et les frères et sœurs augmente encore.

Afin de minimiser les effets à long terme, il est conseillé de solliciter le plus tôt possible des mesures d'aide.

## 6) Offres de mesures de soutien

# Prise en compte de toutes les personnes concernées et de leurs ressources

### Réagir au plus tôt

Lorsque les parents ou les professionnel-le-s observent un changement de comportement et/ou de l'état de santé de l'enfant, de l'adolescent-e ou de la personne adulte polyhandicapée, il est judicieux de réagir au plus tôt, avant que le nouveau comportement ait pu être intégré par la personne.

Lors d'un entretien commun avec

- les éducateurs/trices/les enseignant-e-s,
- les thérapeutes, ou
- d'autres professionnel-le-s concerné-e-s,
- et avec les parents,

il y a échange d'observations, analyse des origines possibles et discussions des prochaines étapes à suivre.

La personne concernée doit, si possible, être impliquée au maximum, sans toutefois lui en demander trop. Selon la situation, la convocation d'une personne extérieure, tel-le qu'un-e conseiller/ère spécialisé-e, peut être une aide. A cette occasion, les différentes mesures d'aide pour la personne concernée et son entourage seront abordées (voir chapitre 6.1 et 6.2), tout en tenant compte des capacités de cette personne et des possibilités de son entourage (recherche des ressources).

### La guérison n'est pas planifiable

En général, un examen médical est aussi conseillé afin d'exclure d'éventuelles maladies d'ordre physique. Il n'est pas rare qu'une telle maladie soit à l'origine d'un trouble du comportement. Un bon dosage médicamenteux (par exemple pour l'épilepsie, l'hypertension, le reflux gastro-œsophagien) est essentiel.

Toutefois, la guérison n'est pas planifiable. Parfois, des événements imprévus tels une nouvelle amitié, ou des expériences de vie telles qu'un déménagement, entraînent une évolution positive de la maladie. Le temps mis pour surmonter une crise est très variable d'une personne à l'autre. La personne concernée doit pouvoir décider avec ses proches de son traitement. Il est aussi très important pour sa convalescence, que la personne bénéficie du soutien de ses proches et que ceux-ci croient en sa guérison.

### Bon à savoir

L'objectif est toujours le développement de la personne concernée, ainsi que l'amélioration de son état de santé psychique, et non seulement la réduction des troubles du comportement.

# Accompagnement au quotidien et thérapies

### **Informations concernant le handicap et les troubles psychiques**

Un entretien quant à la situation de handicap ou aux difficultés psychiques peut réduire les sentiments d'insécurité ou de culpabilité. L'utilisation de brochures informatives ou de livres imagés avec des textes adaptés peut également s'avérer utile.

### **Adaptation/changement de l'environnement**

Lorsque les conditions environnementales ne correspondent pas aux besoins de la personne polyhandicapée, l'objectif premier est de les adapter au mieux. Ainsi, lors de troubles du sommeil, il s'agira, par exemple, d'ajuster les horaires du coucher. Pour les personnes souffrant de peurs d'ordre social, un coin du séjour peut être aménagé afin de créer un endroit où ces personnes se sentiront en sécurité et où elles auront la possibilité de se retirer. Une offre de travail ou d'occupation adaptée peut aussi amener une amélioration dans l'état de santé de la personne polyhandicapée.

### **Accompagnement au quotidien (éducatif et pédagogique spécialisés)**

Les personnes polyhandicapées ont besoin d'un accompagnement au quotidien afin d'assimiler les expériences faites et d'exprimer leurs sentiments ou pour participer à des événements sociaux. Les éducateurs/trices dans un groupe d'habitat, mais aussi les enseignant-e-s, et naturellement les parents, y jouent un rôle important. Toutes ces

personnes doivent observer et percevoir l'état de santé et de bien-être de la personne qui leur est confiée et réagir en conséquence. Dans une institution, on peut parler d'un accompagnement éducatif spécialisé au quotidien. En présence d'un trouble psychique, cet accompagnement a pour objectif d'aider la personne à accomplir, malgré ces troubles, les activités de la vie quotidienne et de développer de nouvelles ressources. Dans ce cas, faire preuve d'empathie est primordial dans le cadre d'une relation de confiance. Cependant, les propres sentiments et les valeurs personnelles de la personne accompagnante doivent également être analysés.

### **Les mesures pédo-ga-thérapeutiques**

Différents types d'intervention du domaine de la pédagogie spécialisée peuvent poursuivre des objectifs tels que le bien-être, l'augmentation de l'estime de soi, l'amélioration du comportement social ou le développement de stratégies de résolution de conflits. Parmi ces interventions, on peut citer, par exemple, la stimulation basale, la musicothérapie, la balnéothérapie, l'approche Snœzelen, etc.

### **Psychothérapie**

Il est possible que, malgré une adaptation de l'environnement et une bonne prise en charge au quotidien, l'état de santé ne s'améliore pas. Si la personne concernée montre un trouble du comportement sur une période de plus de six mois, une psycho-

## 6.1) Mesures de soutien pour les personnes polyhandicapées

thérapie peut être envisagée. Parmi les conditions requises pour débiter une telle thérapie, il y a, entre autres, une situation de vie stabilisée, une garantie de financement, un respect des rendez-vous fixés (si besoin est, avec une personne accompagnante) ainsi qu'une collaboration entre tous les participants. Le principe de la psychothérapie consiste à obtenir un aperçu de la vie intérieure de la personne et à lui permettre de franchir de nouvelles étapes de développement.

Avec les personnes polyhandicapées, il est envisageable de travailler seulement de manière limitée par méthode d'entretien, et non exclusivement. Ce qui implique de la part du/de la thérapeute de l'expérience et de l'intérêt pour des formes thérapeutiques telles que la thérapie corporelle, l'art-thérapie, la musicothérapie, la thérapie par le mouvement, la thérapie par le jeu, etc (pour une littérature plus poussée relative au thème de la « psychothérapie » voir le chapitre 9 et pour les informations concernant les adresses de psychothérapeutes voir chapitre 10).

### **Accompagnement thérapeutique**

On entend par accompagnement thérapeutique l'accompagnement à long terme par un-e psychothérapeute. A la différence de la psychothérapie, les séances peuvent parfois avoir lieu en dehors du cabinet médical. Par exemple, il est imaginable d'entreprendre une excursion : ainsi la personne polyhan-

dicapée bénéficie d'un soutien lors de la transposition des expériences faites en cabinet médical dans la vie quotidienne. Les capacités nouvellement acquises peuvent ainsi être consolidées dans les actes quotidiens ou simplement être exploitées.

### **Examen psychiatrique et mise en place de la médication**

Les troubles psychiques graves peuvent soulever la question d'une prise en charge médicamenteuse. Si les mesures d'aide socio-pédagogique et de pédagogie curative, la psychothérapie et les adaptations de l'environnement ne mènent pas à une amélioration du comportement, ou si ces mesures ne peuvent pas être réalisées rapidement, un examen psychiatrique, procédé par un-e psychiatre ayant si possible de l'expérience avec les personnes polyhandicapées, s'avère judicieux. Les aspects suivants concernent spécifiquement les personnes handicapées moteur cérébral:

- la prise d'autres médicaments (par exemple des analgésiques, des médicaments contre la spasticité ou des antiépileptiques, mais aussi des produits naturels tels que les tisanes calmantes), doit absolument être communiqué au/à la psychiatre. Les médicaments peuvent interagir et abaisser le seuil de déclenchement d'une crise d'épilepsie. Une collaboration avec le/la psychiatre et le médecin de famille est donc à privilégier;

## 6.1) Mesures de soutien pour les personnes polyhandicapées

- les médicaments spécifiques aux troubles psychiques ont malheureusement souvent des effets négatifs sur la coordination des mouvements, la tension musculaire et l'efficacité réceptive ;

- les effets des médicaments peuvent être autres que ceux escomptés, ce en raison des

lésions cérébrales. Une prise en charge médicamenteuse doit donc être régulièrement réexaminée de manière scrupuleuse. L'adaptation du dosage ou l'arrêt d'un médicament ne peut se faire que sous surveillance médicale, de manière progressive et doit être soigneusement documenté.



## 6.2 ) Mesures de soutien pour l'entourage

# Mesures de soutien pour la famille

Lorsque leur enfant développe des troubles psychiques en plus de son polyhandicap, les parents se trouvent confrontés à de nouveaux défis. De nombreuses questions se posent. Il est possible que des conflits surviennent avec l'entourage social, selon les symptômes de l'enfant, ou de la personne adulte en situation de handicap. Il est donc essentiel de proposer une aide adaptée non seulement à l'enfant ou à la personne concernée mais aussi à la situation des parents. Le genre de soutien dont les parents ont besoin ou dont ils souhaitent bénéficier peut être très différent selon, par exemple, le lieu de vie de la personne handicapée (à la maison ou en institution), l'environnement social et la manière dont les parents gèrent la problématique. Parfois, un seul après-midi de libre par semaine suffit à désamorcer la situation. Dans d'autres cas, des conseils de professionnel-le-s ou des échanges avec d'autres parents concernés s'avèrent plus demandés.

*«Qu'est-ce qui m'aide à traverser cela ? Certainement le training autogène pour lequel j'ai acquis de haute lutte des espaces de temps, malgré les pleurnicheries des enfants. De même assurément, les échanges avec d'autres mamans concernées, pendant lesquels je peux simplement me décharger ou injurier à haute voix les contemporains ignorants et intolérants. Le fait de pouvoir me retirer occasionnellement m'est aussi très précieux.»*

*«Plus les enfants sont difficiles, plus il est difficile de les laisser partir. Mais la situation familiale se fait lourde, les enfants commencent à se rebeller, et la maman s'épuise, Même si je ne voulais pas le reconnaître: j'étais à bout de forces.»*

### **Informations concernant la situation de handicap et les troubles psychiques**

Pour l'ensemble de l'entourage, il est important de recevoir les informations nécessaires à la compréhension du handicap et des troubles psychiques. La littérature spécialisée ou les brochures d'information peuvent amoindrir les suppositions erronées telles que, par exemple, sa propre responsabilité face à la maladie psychique de l'enfant, et améliorer la compréhension du problème.

### **Services de relève**

Il existe de multiples services qui déchargent les parents et dont ceux-ci peuvent profiter afin de reprendre des forces. Parfois, l'enfant ou l'adulte polyhandicapé peut apprendre de nouvelles conduites lorsqu'il est momentanément placé dans un autre environnement. Cependant, lors de troubles psychiques massifs, tels que des comportements violents envers soi-même ou autrui, il devient difficile de trouver un service de relève. Le/la professionnel-le qui va prendre en charge la personne polyhandicapée doit en tous les cas être bien informé-e de la manière dont il faut gérer le trouble psychique chez l'enfant ou la personne concernée ac-

## 6.2 ) Mesures de soutien pour l'entourage

cueillie. Il est également important de bien préparer la personne polyhandicapée à ce service, afin qu'elle ne soit pas déséquilibrée. Les services de relève sont proposés par les associations régionales de l'Association Cerebral Suisse ou par d'autres organisations (vous trouverez d'autres liens utiles au chapitre 10).

### Groupes d'entraide

Les groupes d'entraide, tels ceux des associations régionales de l'Association Cerebral Suisse, permettent aux parents d'enfants polyhandicapés d'échanger sur les situations difficiles (voir liens au chapitre 10). Ils y apprennent que beaucoup d'autres enfants ou adultes polyhandicapés souffrent de problèmes psychiques et qu'il existe de nombreuses manières d'y faire face. Des sites Internet permettent également d'échanger avec d'autres parents concernés.

### Séminaires et groupes de parole pour la fratrie

Les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap grandissent dans une situation de vie particulière. Dans ces groupes spéciaux visant les enfants et les adolescent-e-s et proposés, par exemple, par de nombreuses associations régionales de l'Association Cerebral Suisse, ils ont la possibilité de parler ouvertement de leurs expériences, belles ou difficiles, avec leur sœur ou leur frère en situation de handicap (voir chapitre 10).

### Conseils

Un entretien avec une personne extérieure à la situation peut aider à trouver de nouvelles voies avec l'enfant. Un espace pour s'ouvrir et exprimer ses propres sentiments est alors créé. La difficulté consiste à trouver un conseiller/ère qui est familier/ère de la problématique des personnes polyhandicapées. Tant que l'enfant est petit, il est toujours possible de demander un entretien avec un-e professionnel-le du service éducatif itinérant ou, lorsqu'il est à l'âge scolaire, avec un-e enseignant-e spécialisé-e. Les services cantonaux ou communaux de conseils en matière d'éducation peuvent également être sollicités. A l'âge adulte, un entretien avec un-e professionnel-le du foyer ou de l'atelier protégé peut éventuellement être bénéfique. Vous trouverez quelques adresses de centres de consultation au chapitre 10.

### Services pastoraux

Lors de situations difficiles, une personne de la communauté religieuse peut aussi assurer un accompagnement. Dans certaines localités, il existe des Pastorales spécialisées dans le soutien aux parents et aux proches d'une personne en situation de handicap.

## 6.2 ) Mesures de soutien pour l'entourage

# Mesures de soutien pour les accompagnant-e-s professionnel-le-s

### **Formation continue**

La formation continue des accompagnant-e-s professionnel-le-s fait partie des principales mesures préventives (voir chapitre 7). Lorsque la personne à accompagner montre déjà un trouble psychique, une formation de toute l'équipe (éducative et pédagogique) à cette problématique serait judicieuse. Les façons de gérer les troubles du comportement pourraient y être apprises, et les valeurs ainsi que les influences personnelles à la base du travail avec la personne concernée pourraient y être analysées.

### **Conseils spécialisés et études de cas**

Lorsqu'une équipe arrive à ses limites dans l'accompagnement de la personne présentant des troubles psychiques, le service de consultation vise à développer de nouvelles pistes d'action pour la prise en charge. Mais il s'agit aussi de comprendre et de classer les comportements observés, à l'aide de questions telles que : qu'est ce qui engendre ce trouble du comportement ? Qu'exprime ce comportement ? Quels sont les besoins de la personne en situation de handicap ? Qu'est-ce qui peut lui faire défaut ? Comment puis-je lui donner ce dont elle a besoin ? Dans une telle démarche, il est important de prendre en compte l'anamnèse, l'âge de développement de la personne et sa situation actuelle. Il est aus-

si très important d'analyser les ressources : y a-t-il un éducateur/trice qui arrive particulièrement bien à accompagner la personne concernée ? Y a-t-il des moments où la personne semble être bien ?

### **Supervision et intervention**

Les troubles psychiques représentent également une grande charge pour les professionnel-le-s qui accompagnent les personnes qui en souffrent. À l'aide d'une personne extérieure et spécialisée, les actes éducatifs et l'image de l'être humain peuvent être analysés dans le cadre d'une supervision. Il est ainsi possible de réfléchir sur ses propres réactions et limites. La supervision d'équipe devient indispensable, surtout lorsqu'il y a des tensions dans l'équipe qui entraînent et renforcent les troubles du comportement chez la personne concernée. Un simple échange entre collègues (intervention) peut également permettre de mieux surmonter les situations difficiles.

## 6.3) Intervention de crise

# Lorsqu'il faut agir rapidement

Quand on vit en compagnie de personnes polyhandicapées, il arrive régulièrement de devoir réagir très vite afin de préserver la vie de la personne concernée (lors d'un refus de s'alimenter ou de conduite d'automutilation) ou de réduire le risque pour les autres personnes qui l'entourent. Les mesures qui doivent être prises rapidement sont mieux connues sous le terme d'intervention de crise. On peut citer entre autres :

- la modification de la structure journalière, l'adaptation des exigences à la situation actuelle ;
- un changement de milieu (promenade, changement de pièce, changement d'éducateur/trice ;
- du personnel en renfort ;
- une médication d'urgence ;
- un time out, c'est-à-dire un éloignement provisoire de la personne concernée par la situation, afin de lui donner la possibilité de se retirer, d'éventuellement se calmer et de se recentrer.

### Bon à savoir

Lorsqu'un danger massif pour la personne souffrant de troubles du comportement surgit (surtout un risque de tentative de suicide) ou lorsque la protection des personnes accompagnantes n'est plus garantie, un transfert en milieu psychiatrique ou dans un groupe spécial d'intervention de crise peut se révéler nécessaire. Dans ce cas, il est indispensable que le personnel soignant soit renseigné quant aux spécificités du polyhandicap. L'accompagnement thérapeutique et l'étroite collaboration avec les proches et les éducateurs/trices (lorsque la personne vit en institution) sont d'une importance décisive pour la suite de la prise en charge après le séjour en hôpital.

## 7) Prévention

# Le renforcement des ressources chez toutes les parties concernées est au centre de nos préoccupations

Une importance toute particulière est accordée à la prévention des troubles psychiques. Différentes possibilités de prévention seront présentées ici, le renforcement de l'estime de soi et des compétences sociales étant au centre des préoccupations. Seront également développées quelques mesures de prévention pour les institutions ainsi que le renforcement des ressources de la famille. A titre préliminaire, il y a lieu d'observer que la qualité de vie des personnes en situation de handicap est, la plupart du temps, tributaire des conditions sociales générales. Le soutien de la participation et de l'inclusion peut favoriser la santé psychique des personnes en situation de handicap.

### **Bon à savoir**

Il s'avère primordial de savoir que les troubles psychiques peuvent survenir sans raison fondée et qu'ils ne peuvent pas toujours être évités, quelle que soit la qualité de la prise en charge. A cela s'ajoutent de nombreux événements de la vie qui parfois, malgré toute l'aide mise en place, engendrent des blessures psychiques profondes.

# La signification de la communication (améliorée et alternative)

D'une part, il y a des interventions spécifiques qui mènent au développement de la personnalité, au renforcement de l'estime de soi et au développement des compétences pour affronter les situations difficiles. D'autre part, on met aussi en avant une bonne prise en charge de la personne polyhandicapée au quotidien.

L'accompagnement au quotidien a déjà été traité dans le chapitre 6.1. Ici, il est plus particulièrement question de la portée de la communication (améliorée et alternative) dans la prévention des troubles psychiques. Les mesures décrites peuvent également aider à prévenir les abus sexuels, lorsque la personne concernée est encouragée dans la prise de conscience de ses propres besoins et dans la communication de ses propres limites.

### Mesures péda-go-thérapeutiques

Sont surtout abordées ici les mesures qui stimulent, sans trop demander, la personne polyhandicapée de manière adaptée dans tous les domaines de son développement (par exemple : la stimulation basale, l'approche snoezelen, la balnéothérapie, les massages, l'art-thérapie ou la musicothérapie). Il est important que les diverses mesures soient synchronisées. Les objectifs visés et les méthodes employées ne doivent pas se contredire, d'où l'intérêt fondamental d'échanges réguliers et fréquents entre les professionnel-le-s et les parents ou les proches.

La qualité de la relation entre le/la professionnel-le et la personne en situation de handicap joue un rôle prépondérant. Celle-ci devrait être empreinte d'estime et d'empathie. La personne polyhandicapée doit être respectée en tant que personne adulte. Les réactions de la personne polyhandicapée relative aux offres de mesures doivent être prises en compte et discutées avec elle. Les réponses ont souvent lieu au niveau corporel et se traduisent, par exemple, par de la tension musculaire ou par une modification du rythme respiratoire.

### Communication

Pour les personnes polyhandicapées, des informations et des explications claires sont primordiales afin qu'elles sachent ce qui leur arrive. Elles doivent, par exemple, être averties des événements en vue et de qui les accompagnera. Parfois, l'utilisation de photographie ou de symboles peut être une aide à la communication.

Le handicap moteur cérébral peut éventuellement entraîner une difficulté à articuler des sons (anarthrie, dysarthrie). Pour autant que l'on puisse en juger, un autre effet du handicap moteur cérébral est souvent la limitation de la compréhension linguistique. Pour les personnes qui n'arrivent pas à s'exprimer verbalement ou que de manière restreinte, la communication améliorée et assistée propose des moyens auxiliaires, des techniques et des stratégies. A l'aide de la communication améliorée et

## 7.1) Mesures pour renforcer l'estime de soi et les compétences sociales

assistée, les personnes concernées peuvent apprendre à exprimer leurs besoins élémentaires et à choisir entre diverses propositions (par exemple : activités, jouets, aliments, etc.), ce qui augmente nettement leurs possibilités d'autodétermination. Les personnes n'utilisant pas la communication orale mais avec une bonne compréhension linguistique, peuvent trouver un langage de substitution complet grâce à la Communication Améliorée et Alternative. Selon les besoins, ces symboles et ces gestes peuvent également être utilisés par l'entourage. Ainsi, des informations peuvent être échangées de manière compréhensible. L'environnement devient plus accessible à la personne polyhandicapée, avec une vue d'ensemble plus claire. Les événements peuvent être annoncés et le quotidien structuré à l'aide de photographies ou d'objets.

Les moyens de communication pouvant être utilisés sont:

- des objets concrets;
- des mots et des vocalisations (un son spécifique peut être utilisé pour dire oui, un autre pour dire non);
- des symboles corporels propres tels des gestes et des mimiques;
- d'autres symboles tels que les signes alphabétiques, l'écriture, les pictogrammes ou des photographie.

La communication facilitée (facilitated communication) fait aussi partie de la communication améliorée et assistée. Lors de l'application de cette technique, la personne en situation de handicap bénéficie d'un soutien corporel, verbal et émotionnel. Elle permet aux personnes ayant des difficultés à utiliser leur motricité délibérément et de manière ciblée et de diriger leur attention, de pouvoir pointer sur des symboles ou encore d'utiliser l'ordinateur.

La possibilité de transmettre aux autres et de partager avec autrui ses sentiments, ses besoins, ses opinions, ainsi que des expériences difficiles, contribue très largement à la santé mentale de la personne. Ainsi, la capacité d'autodétermination et une meilleure compréhension des événements, gagnées par la communication, peuvent prévenir les troubles psychiques (à ce sujet, voir aussi chapitre 4). Il faut noter que la communication à l'aide de symboles ou de moyens auxiliaires doit être apprise et qu'elle nécessite une assistance à long terme.

### **Favoriser les contacts sociaux avec les pairs**

Les enfants et les adolescent-e-s polyhandicapés doivent souvent être encouragés dans leurs relations avec d'autres enfants ou adolescent-e-s avec ou sans handicap. C'est seulement dans le groupe qu'ils peuvent apprendre et consolider leurs compétences sociales. Les centres de loisirs, les cours de vacances ou les cours offerts par des centres de formation continue pour

## 7.1) Mesures pour renforcer l'estime de soi et les compétences sociales

adultes handicapé-e-s sont autant d'exemples d'occasions de contacts, qui conviennent autant aux enfants, aux adolescent-e-s qu'aux adultes. Les groupes d'entraide présentent également un cadre propice aux échanges.

### **Scolarisation des enfants et des adolescent-e-s et formation d'adulte**

Dans le cadre scolaire, de nombreuses thématiques peuvent être traitées de manière à renforcer l'estime de soi et à développer des compétences sociales. En font partie, des concepts tels qu'apprendre à dire non, l'éducation sexuelle, l'autodétermination, la relaxation, les lieux de vie et l'acquisition de l'autonomie y relative, mais aussi l'amitié, les émotions etc. Une réflexion sur sa propre situation de handicap peut également être intégrée dans le quotidien scolaire. Lors d'échanges, les enfants et les adolescent-e-s

peuvent confronter leurs forces et leurs faiblesses, et apprendre à les évaluer de manière réaliste. Afin d'exercer les compétences sociales, il existe des programmes d'entraînement spécialisés qui peuvent être présentés sous forme d'images ou de séquences vidéo et appliqués lors de jeux de rôles.

La formation des adultes offre aussi des possibilités pour prévenir les troubles psychiques, soit par des contenus de cours spécifiques comme la relation de couple, l'affirmation de soi ou la relaxation, soit par l'acquisition de nouvelles compétences dans divers domaines. L'accroissement de l'indépendance ainsi acquise, ou tout simplement le plaisir d'apprendre avec les autres, en dehors du cadre habituel, peut contribuer à la santé psychique.



# Services de relève et échange

La naissance d'un enfant polyhandicapé est un événement critique dans la vie des parents. La vie doit être organisée différemment de ce qui était prévu.

Beaucoup de questions au sujet du développement de l'enfant surgissent. Des interrogations sur le sens de la vie et des peurs peuvent constituer une charge supplémentaire pour les parents. Des conflits avec leur environnement peuvent apparaître.

### **Echanges avec les autres**

La manière dont les parents gèrent la nouvelle situation influe sur la relation avec l'enfant et donc finalement, sur son état psychique. Les stratégies des parents pour surmonter les difficultés sont très variées en la matière. Alors que certaines familles arrivent de leurs propres forces et avec le soutien de l'entourage à trouver leur chemin, d'autres familles ont besoin de conseils qui leur permettent de renforcer leurs propres aptitudes, afin de gérer les exigences accrues. Les réseaux sociaux peuvent jouer un rôle déterminant dans le soutien de la famille.

Il faut aussi penser aux services de relève. Ils peuvent créer des espaces permettant de nouveau de répondre à ses propres besoins et souhaits, ou de libérer du temps pour la relation de couple ou pour les autres enfants. Les informations relatives au handicap de l'enfant et les échanges avec d'autres parents concernés aident également à ren-

forcer les compétences parentales. Des séminaires et des rencontres dans le cadre de loisirs sont proposés aux frères et sœurs.

### **Toujours de nouvelles questions**

Au fil du temps, d'autres questions apparaissent : où mon enfant va-t-il être scolarisé ? Où habitera-t-il plus tard ? Quelles activités va-t-il pouvoir exercer ? Les périodes de transition font resurgir de nouveaux doutes et de nouveaux sentiments d'insécurité. Ces sujets peuvent être discutés lors de contacts avec des proches, les professionnel-le-s qui accompagnent l'enfant polyhandicapé ou encore des personnes qui vivent des situations similaires.

### 7.3) Partenariat (surtout entre parents et professionnel-le-s)

## L'échange régulier est nécessaire

Le partenariat concerne autant les familles que les institutions. Les parents et les professionnel-le-s doivent échanger régulièrement. Les professionnel-le-s, eux, doivent coordonner leurs objectifs et leurs méthodes d'intervention.

Une collaboration lacunaire ou conflictuelle peut porter préjudice au bien-être de la personne polyhandicapée qui se retrouve entre

deux fronts. Même si une personne adulte vit en institution, la relation avec les parents est à soigner, car ces derniers restent les personnes de référence les plus proches et possèdent bon nombre de connaissances de par leur longue expérience de vie avec la personne concernée.

---

### 7.4) Prévention au sein des institutions

## Favoriser l'autodétermination

Que ce soit en institutions ou à l'école, il existe de nombreuses possibilités de prévenir les troubles psychiques. Particulièrement une bonne formation continue et la supervision des collaborateurs/trices en font partie. Les conditions institutionnelles peuvent aussi être à l'origine d'un développement de troubles psychiques. A citer en exemple : le changement fréquent ou le manque de personnel, une organisation lacunaire ou rigide, le manque de temps. Les structures et les règles sont essentielles pour une bonne cohabitation, mais peuvent aussi inhiber le développement individuel de certain-e-s résident-e-s. La vie quotidienne des personnes polyhandicapées devrait laisser assez d'espace pour les besoins indi-

viduels. Des décisions toutes personnelles doivent pouvoir être prises. Les collaborateurs/trices ont ici la possibilité de largement contribuer à l'amélioration de la qualité de vie, lorsque les institutions mettent en œuvre des lignes directrices et un concept adéquats.

Les nouvelles formes d'habitat tentent de tenir compte des aspects de l'autodétermination et s'orientent vers les besoins propres à toutes les personnes. Il est ainsi à souligner que, même dans les grandes institutions, il existe des possibilités d'intégrer plus souvent les personnes polyhandicapées dans les activités quotidiennes afin de favoriser leur autodétermination.

## 7.5) Planification de l'avenir

### Parler ensemble des projets et des souhaits

Les personnes polyhandicapées sont dépendantes d'un soutien pour la formulation de leurs désirs. Lors d'une dénommée « conférence d'avenir personnel », menée communément par les proches, les ami-e-s ainsi que les professionnel-le-s concerné-e-s, les projets et les souhaits de la personne polyhandicapée peuvent être discutés avec elle (voir chapitre 10). Une telle forme de planification peut déjà avoir lieu à l'enfance et décharger ainsi les parents de leur seule responsabilité. En particulier le choix du lieu de vie, du travail, voire de la structure journalière, ont une signification essentielle pour le façonnement d'une vie. Lorsqu'une personne quitte l'école ou entre en institution, la question de la manière d'entretenir

le contact ou les relations avec les anciennes ami-e-s et la famille (frères et sœurs, grands-parents, parents) se pose. Le risque d'une interruption des contacts est fréquent. La planification de l'avenir traite aussi du thème d'une éventuelle mesure dans le domaine de la protection de l'adulte. En parallèle à la conception de l'avenir pour l'enfant devenu adulte, les parents, eux aussi, se trouvent devant un changement de la situation de vie. Leur enfant poursuit peut-être une activité journalière à l'extérieur du foyer familial ou souhaite quitter ce dernier. Il s'agit donc souvent de planifier aussi l'avenir des parents lorsque leur enfant ne vivra plus chez eux.

---

## 7.6) Prévention de nouvelles crises

### L'évaluation est importante

Afin de minimiser les conséquences à long terme, une attention particulière doit être portée sur le suivi de crise. Il est décisif d'évaluer les facteurs déclenchants potentiels, le déroulement, les interactions, les interventions efficaces et moins efficaces, ainsi que les conséquences possibles sur la personne concernée et son entourage. Pour cela, il s'avère judicieux d'organiser une réunion sous la direction d'une personne extérieure. Il est important d'analyser avec

attention, ce dont la personne a besoin après cette crise. Un suivi psychothérapeutique à long terme de la personne elle-même ou des conseils à l'adresse de l'équipe au sein de l'institution sont éventuellement nécessaires. Surtout après un séjour en hôpital psychiatrique, l'accompagnement de la personne concernée, et peut-être de son entourage, est indispensable. Il convient de planifier et d'organiser soigneusement la transition.

## 8) Financement des mesures de soutien

# Toujours penser au financement

Le financement des différentes prestations de services (voir chapitre 6) dépend de l'âge de la personne concernée et du genre de mesures appliquées. Certaines prestations sont aussi réglementées au niveau cantonal. Ainsi, avant d'entamer une mesure quelconque, la question du financement doit absolument être clarifiée. Dans ce chapitre, il est question des possibilités de financement pour les parents et les personnes concernées, lorsqu'elles nécessitent de l'aide en cas de troubles psychiques.

### Bon à savoir

L'AI prend en charge le financement des traitements médicaux jusqu'à l'âge de 20 ans. Après, les traitements sont pris en charge par l'assurance de base obligatoire (caisse-maladie), pour autant qu'ils fassent partie du catalogue des prestations de l'assurance. Avec la péréquation financière en 2008, ce n'est plus l'AI mais les cantons et communes qui sont responsables des mesures pédagogiques (telles l'éducation précoce spécialisée).

## 8.1) Financement des offres de mesures pour les personnes polyhandicapées

# Pour les enfants et les adolescent-e-s

### Mesures péda-go-thérapeutiques

Certaines prestations sont financées par l'assurance invalidité.

### Psychothérapie et accompagnement thérapeutique

■ AI: pour les enfants et les adolescent-e-s souffrant d'une infirmité congénitale accompagnée de troubles du comportement, l'AI finance les séances de psychothérapie selon la notification de la décision correspondante. Les parents ou le médecin doivent pour cela déposer une demande à l'office cantonal AI.

■ Caisse-maladie: lorsque l'AI ne prend pas en charge les frais de traitement, une demande peut être adressée à la caisse-maladie. L'assurance de base obligatoire ne prend cependant en charge que les thérapies faites chez un/une psychiatre ou un/une psychologue supervisé-e par un-e spécialiste (on parle alors d'une psychothérapie déléguée).

### Séjour en hôpital psychiatrique

Les coûts d'un séjour en hôpital psychiatrique sont pris en charge par la caisse-maladie.

## 8.1) Financement des offres de mesures pour les personnes polyhandicapées

### Pour les adultes

#### Mesures pédagogiques curatives

En règle générale, l'assurance invalidité ne prend plus en charge le financement de mesures pédagogiques curatives à l'âge adulte. En cas de besoins, les institutions proposent dans certains cas la balnéothérapie, l'équitation pédagogique, les massages, l'approche Snoezelen, la stimulation basale, la musicothérapie et d'autres offres. Pour les thérapies issues de la médecine alternative (par exemple les massages), une demande de prise en charge peut être faite auprès de la caisse-maladie, mais la possibilité de remboursement dépendra de l'assurance complémentaire qui aura été contractée auparavant.

#### Psychothérapie

La caisse-maladie, de par son assurance de base obligatoire, prend en charge les psychothérapies ambulatoires pratiquées chez un médecin. Les frais de traitement sont également pris en charge lorsque le/la psychologue travaille sur prescription médicale, c'est-à-dire une psychothérapie déléguée. La caisse-maladie ne prend en charge les coûts que pour une période limitée. L'assurance obligatoire ne prend pas en charge les traitements prodigués par des psychothérapeutes non médecins et des indépendant-e-s.

#### Séjour dans un hôpital psychiatrique

le séjour dans un hôpital psychiatrique est pris en charge par la caisse-maladie.

---

## 8.2) Financement des offres de mesures pour les proches

### Divers services d'aide et de conseils

#### Services de relèvements

Les services de relèvements font partie des offres de différentes organisations et sont réglementés au niveau cantonal. Le financement est donc très varié. En règle générale, les parents paient un certain montant pour lequel ils peuvent avoir recours à l'allocation pour impotents ou au supplément pour soins intenses.

Certaines associations régionales de l'Association Cerebral Suisse offrent également des services de relèvements pour le week-end, destinés aux enfants, adolescent-e-s et adultes.

La Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral subventionne ou crée des services de relèvements. Elle trouve et subventionne des places dans des structu-

## 8.2) Financement des offres de mesures pour les proches

res dirigées de manière familiale et propose, par exemple, avec le concours d'hôtels et de maisons de cure sélectionnés en Suisse, des séjours de cure et de ressourcement pour parents.

### **Contribution d'assistance**

La contribution d'assistance est une nouvelle prestation de l'assurance invalidité dans le cadre de la révision 6a LAI entrée en vigueur le 1.1.2012. La contribution d'assistance entend permettre aux personnes ayant un besoin d'aide important de mener une vie aussi autonome que possible en dehors de structures institutionnelles.

Seules les personnes qui vivent chez elles peuvent avoir droit à une contribution d'assistance. Cette condition est dictée par le but principal de cette prestation : elle doit donner aux assuré-e-s la possibilité de mener une vie autonome et d'exercer leurs responsabilités. Le fait que la personne vive seule ou partage son logement avec d'autres (membres de la famille, colocataires) n'a pas d'importance.

En outre, seules les personnes qui perçoivent une allocation pour impotents de l'AI ont droit à une contribution d'assistance. Les mineurs habitant à la maison et qui touchent une allocation pour impotents de l'AI ont droit à une contribution d'assistance avec des conditions restreintes. Dans ce cas, cela vaut la peine de se renseigner auprès de l'AI.

### **Conseils**

Le financement des prestations de conseils est lié à la situation. Si les professionnel-le-s de l'institution prenant en charge l'enfant (adulte) sont consulté-e-s (services éducatifs itinérants, écoles, foyers ou ateliers), il n'en découlera aucun frais pour les parents. Cependant, de tels services ne sont pas toujours disponibles dans toutes les institutions et pas toujours suffisants. Lorsque les conseillers/ères qui exercent en qualité d'indépendant-e-s sont sollicité-e-s, ils/elles facturent leurs honoraires habituels. Les services de consultations publiques sont souvent subventionnés par la ville ou le canton, d'où leurs tarifs plus favorables ou même gratuits. Vous trouverez des adresses de quelques services de consultation au chapitre 10.

## 9) Bibliographie

### Les sources

*Les citations proviennent des textes suivants:*

IGS Berne, So wurden Sie Menschen, 2013, p. 55

Hallerberg, H & S, Unser Zusammenleben mit Kerstin. Zusammen 9/1998, p. 10-11

Heimlich, H & Rother, D, Wenn's zuhause nicht mehr geht. Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind, 1991, p. 56, Munich : Reinhardt.

Niess, N, Mit allen Füßen in den Fettnapf. Zusammen 1/1997, p. 12-14

*Données bibliographiques*

Groupe de travail « Psychothérapie et handicap mental » 2005, actualisé et remanié par « Lieux de vie insieme » (2011) : « Was kann man tun ? Herausfordernde Situationen mit Menschen mit geistiger Behinderung ». A télécharger sous : <http://insieme.ch/insieme/angebot/lebensraume/> (13.9.2013).

Doose, S. (2011) : « I want my dream! ». Persönliche Zukunftsplanung. Kassel : Mensch zuerst.

Dosen, A. (2010) : Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Göttingen : Hogrefe.

Frei, E., Furger, M. & Kehl, D. (éd.) (2001) : Geistig behindert und psychisch krank. Eine

interdisziplinäre Auseinandersetzung. Lucerne : CSPS.

Heer, S. (2005) : «Wie geht es dir?» – «Ich auch.» Menschen mit schweren kognitiven Entwicklungsbeeinträchtigungen und psychischen Störungen. Lucerne : CSPS.

Heijkoop, J. (2007) : Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung. Weinheim : Juventa.

Lingg, A. und Theunissen, G. (2008) : Psychische Störungen und geistige Behinderung. Freiburg i.B. : Lambertus.

Pörtner, M. (2004) : Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Stuttgart : Klett-Cotta.

Sarimski, K. : Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen. Göttingen, Hogrefe, 2005.

Senckel, B. (2010) : Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. Munich : H.C. Beck.

Wüllenweber, E. und Theunissen, G. (éd.) (2001) : Handbuch Krisenintervention. Stuttgart : Kohlhammer.

Guide « Handicap – que faut-il savoir ? » Pro infirmis, 2014

## Informations utiles

### **Consultation pour les questions d'ordre général (finances, recherche d'institutions et de homes, recherche d'appartements, questions juridiques, contribution d'assistance, ect.)**

Pro Infirmis (50 centres de consultation dans toute la Suisse), [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

Procap, [www.procap.ch](http://www.procap.ch)

### **Services de relève**

Les services de relève sont proposés par diverses organisations et sont réglementés au niveau cantonal. Aperçu : [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

Assistance à domicile/soins pédiatriques à domicile : [www.spitex.ch/fr/](http://www.spitex.ch/fr/); [www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch)

Accompagnement socio-pédagogique de la famille  
Fondation Officielle de la Jeunesse  
[www.foj.ch](http://www.foj.ch)

Plate-forme internet recensant les offres pour les frères et soeurs d'enfants malades et/ou d'enfants en situation de handicap : [www.dubistdran.ch](http://www.dubistdran.ch)  
[www.frathandicap.ch](http://www.frathandicap.ch)

Conseil sur l'éducation pour les parents d'enfants en situation de handicap ou avec des besoins particuliers,  
Association Romande des Practiciens en Service Educatif Itinéral, [www.arpsei.ch](http://www.arpsei.ch)

Services de consultation cantonaux pour les conseils en éducation

### **Conseils et soutien dans les situations de vie difficiles (pour personnes concernées et les proches)**

«Lieux de vie insieme», insieme suisse (le bureau propose une liste de psychothérapeutes qui travaillent avec les personnes en situation de handicap).  
[insieme.ch/fr/insieme/offre/lieux-de-vie/](http://insieme.ch/fr/insieme/offre/lieux-de-vie/)

### **Conseils lors de problèmes psychiques pour les proches**

Pro Mente Sana  
[www.promentesana.org/wq\\_pages/fr/](http://www.promentesana.org/wq_pages/fr/)

### **Moyens auxiliaires/articles de soins, participation aux frais supplémentaires non couverts pour les personnes handicapées moteur cérébral**

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, [www.cerebral.ch/fr/](http://www.cerebral.ch/fr/)

### **Groupes d'entraide**

Association régionale de l'Association Cerebral Suisse, [www.association-cerebral.ch](http://www.association-cerebral.ch)

Centres régionaux d'entraide de la Fondation Info-Entraide Suisse,  
[www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/fr.html](http://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/fr.html)

### **Planification personnelle de l'avenir**

WINKlusion, association pour l'inclusion et la planification personnelle de l'avenir, [www.persoelliche-zukunftspannung.ch](http://www.persoelliche-zukunftspannung.ch)



# Qui sommes-nous et quelles sont nos prestations?

L'Association Cerebral Suisse ([www.association-cerebral.ch](http://www.association-cerebral.ch)) a été fondée en 1957 par des parents comme organisation d'entraide. Aujourd'hui, l'Association Cerebral Suisse en sa qualité d'organisation faîtière de 20 associations régionales dans toute la Suisse, représente, promeut et coordonne les besoins des personnes handicapées moteur cérébral et/ou polyhandicapées, de leurs familles et des professionnel-le-s. Les associations régionales, avec près de 6300 membres, représentent la solide base de l'Association Cerebral Suisse.

L'Association Cerebral Suisse travaille avec la Fondation Cerebral ([www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch)). La Fondation Cerebral soutient les activités de l'Association Cerebral Suisse et celles des 20 organisations régionales avec de généreuses contributions financières.

### Objectifs

Objectifs de l'Association Cerebral Suisse:

- l'égalité,
- l'autodétermination et
- l'inclusion

des personnes handicapées moteur cérébral. Notre devise : Nous sommes une association pour TOUS : parents, personnes concernées et personnes intéressées.

### Financement

Le financement est assuré par:

- le contrat portant sur l'octroi d'aides financières avec l'Office fédéral des assurances sociales;

- la convention avec la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral;
- les produits financiers.

Le secrétariat central de l'organisation faîtière établit, en commun avec d'autres organisations du domaine du handicap, des mesures prioritaires relatives à la politique sociale et s'engage en leur faveur. En collaboration avec les associations régionales et partenaires, elle assure des prestations de services et des offres compétentes et innovatrices orientées vers l'objectif.

### Prestations de services

Les prestations de services de l'Association Cerebral Suisse sont très variées:

- conseils, accompagnement, soutien;
- informations spécialisées/publications;
- séminaires pour parents, professionnel-le-s et personnes concernées ;
- offres de vacances, cours ;
- politique sociale;
- relations publiques.

### Les prestations des associations régionales

L'organisation faîtière compte aujourd'hui 20 associations régionales (6300 membres). En adhérant à une association régionale, les parents et/ou les personnes concernées ont la possibilité d'échanger leurs expériences et de se soutenir mutuellement. Des soirées informatives et des groupes d'entraide sont par exemple proposés.







**Vereinigung Cerebral Schweiz | Association Cerebral Suisse | Associazione Cerebral Svizzera**  
Zuchwilerstrasse 43 | case postale 810 | 4501 Soleure | T +41 32 622 22 21 | F +41 32 623 72 76  
info@association-cerebral.ch | www.association-cerebral.ch | www.facebook.com/associationcerebral.ch |  
CCP 45-2955-3