



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE À L'ÂGE ADULTE: NOUVEAUX DÉFIS

TABLE DE MATIERES

1. Introduction	5
2. Rapports de personnes concernées	6
3. Résultats d'enquêtes	9
3.1. Limitations physiques supplémentaires	9
Musculature, motricité, mobilité	9
Épuisement, niveau d'énergie moindre, fatigabilité	10
Douleurs	11
Autres troubles corporels	11
3.2. Troubles neuropsychologiques	12
3.3. Symptômes psychiques	14
4. Prévention et traitement des déficits supplémentaires	17
4.1. Limitations physiques supplémentaires	17
Mouvement et physiothérapie	17
Réduction de la pression et relaxation	18
Médicaments et méthodes alternatives	19
4.2. Troubles neuropsychologiques	19
Connaissance des points forts et points faibles, stratégies de compensation	19
4.3. Symptômes psychiques	20
Autodétermination et psychothérapie	20
4.4. Adresses de spécialistes	22
4.5. Phrases mementos de personnes concernées pour personnes non concernées	23
5. Financement des mesures	24
5.1. Prestations de l'assurance-invalidité (AI)	24
5.2. Prestations de la caisse-maladie	27

1. INTRODUCTION

Cette brochure s'adresse avant tout aux personnes concernées atteintes d'une légère infirmité motrice âgées de 30 à 60 ans environ, mais également aux spécialistes, parents et personnes intéressées. Les adultes concernés doivent relever de nouveaux défis: Modifications physiques et perte d'autonomie peuvent déjà, dès l'âge de 30 ans, initier une nouvelle tranche de vie. Des symptômes inattendus et des limitations peuvent fortement traumatiser la personne et réduire fortement sa qualité de vie.

Au cours de ces dernières années, dans la population suisse dans son ensemble, le nombre de jeunes adultes a sensiblement rétrogradé, alors que celui des personnes âgées et très âgées ne cesse d'augmenter. Ce changement de la structure démographique touche naturellement aussi les personnes handicapées.

Vieillir en étant handicapé est donc devenu pour les personnes concernées, parents et spécialistes, un thème public. Ces trois groupes se voient récemment aussi, partiellement confrontés à divers défis.

Lors troubles de la motricité, il s'agit d'un handicap qui accompagne les personnes concernées la vie durant. La médecine et la recherche sont principalement axées sur les possibilités de traitements durant l'enfance. Ces dix dernières années, spécialistes, personnes concernées et groupements d'entraide, ont sporadiquement attiré l'attention sur un nombre de troubles physiques et psychiques pouvant être considérés comme des «séquelles» de l'infirmité motrice. Dans les quelques études, disponibles au niveau mondial, il est unanimement fait état d'un déficit concernant la recherche.

Ci-après sont présentés les résultats d'enquêtes d'études qui ont été amplement publiés dans des revues de langue anglaise les plus diverses. Les études ont principalement porté sur des personnes atteintes de troubles moteur cérébral plutôt légers. La plupart ont au moins pu parcourir de courtes distances, disposaient d'une formation professionnelle et vivaient de façon autonome. Les personnes gravement handicapées et polyhandicapées n'y ont pratiquement pas participé.

Nous distinguons entre aspects physiques et neuropsychologiques et psychiques qui peuvent conduire à des contraintes, voire à un changement. D'autres chapitres font état de rapports de personnes concernées, de prévention et mesures.

2. RAPPORTS DE PERSONNES CONCERNEES

Les descriptions des personnes concernées ont pour but de suggérer ce qu'il y a lieu d'entreprendre lors de possibles modifications qui surviennent à l'âge adulte.

En février 1966, je suis né, de sexe mâle, avec une grave infirmité motrice et dysphonique. Aujourd'hui, âgé de 38 ans, je travaille comme personne compétente dans une fiduciaire. Jusqu'à l'âge de 25 ans, je n'aurais jamais pu m'imaginer en rêve que, l'âge venant, il me faudrait affronter d'autres limitations physiques. Aujourd'hui, celles-ci, surtout pour la marche, me «handicapent» vraiment!

J'ai 63 ans et suis atteint d'une infirmité motrice moyenne due à un accouchement au forceps. Après ma scolarité, j'ai, malgré mon handicap, exercé pleinement une activité professionnelle durant environ 30 ans. C'était l'époque de la haute conjoncture et les personnes handicapées avaient, elles aussi, une chance sur le marché de l'emploi. J'ai d'abord travaillé comme aide de bureau. À partir de 1968, j'ai pu suivre une formation d'analyste-programmeur. J'ai ensuite travaillé durant 29 ans dans l'informatique. L'âge venant, je suis devenu plus vite fatigué et j'ai ressenti le besoin d'avoir des périodes de repos plus longues. Mes chefs ont fait montre de compréhension à mon égard et c'est ainsi que j'ai pu à 50 ans réduire progressivement mon temps de travail. Aujourd'hui, je suis en retraite anticipée et je peux ainsi gérer l'astreinte de mon corps de telle sorte à éviter la survenance de problèmes graves. Je lutte avec succès contre des douleurs dorsales, aux épaules et aux genoux, dues à un mauvais positionnement et à des signes d'usure, par l'acupuncture et la physiothérapie. Le plus grand problème que j'ai rencontré a été de trouver le physiothérapeute, respectivement la physiothérapeute, qui convient. La plupart d'entre eux sont plus nuisibles qu'utiles avec leur thérapie, si bien qu'après on est encore plus spastique qu'avant traitement.

J'ai toujours entendue dire enfant que la légère infirmité moteur cérébral dont je souffrais, une fois à l'âge adulte, ne me serait d'aucune gêne. Après un apprentissage, quelques années professionnelles, une étude dans une haute école spécialisée et d'autres années professionnelles, des signes de fatigue et d'inconforts se firent jour. Dans l'intervalle, j'avais atteint l'âge de 36 ans, réduit mon temps de travail et je retirais une rente partielle. Ce fut une importante découverte que de constater que des phases de récupération augmen-

tent la qualité de vie. Parfois, j'aurais souhaité que mon handicap soit visible afin qu'ainsi les personnes profanes puissent mieux se rendre compte de mes limites physiques.

Comme chaque personne, j'incarnais en tant que personne handicapée divers rôles. Certes, mon infirmité moteur cérébral me rendait beaucoup de choses plus difficiles. Souvent, je pouvais me permettre de tenir des propos de «bouffon de cour», qui m'auraient été interdits sans mon infirmité. Toutes mes partenaires n'ont pas été heureuses. D'un côté, je suis entré dans mes relations avec réserve: «En tant que personne handicapée, je dois m'estimer heureux d'avoir une femme». D'un autre côté, des femmes ont avec un certain romantisme de secouriste bien perçu mon handicap et moi, en tant qu'homme, elles m'ont laissé pour compte. Cela implique une grande exigence à une communauté lorsqu'un jour, l'époux gère une activité vite et bien et lorsqu'en un autre jour, il en est incapable. Je me considère toujours plus comme une sorte de marginal. L'âge venant, je me range toujours plus du côté des personnes handicapées. J'en prends d'autant plus conscience en public, lorsque je constate chaque fois que mes troubles de coordination sont mis sur le compte d'un excès d'alcool. Étant donné que manifestement je n'ai apparemment pas l'air d'une personne handicapée, il est difficile pour les non-initiés de me cataloguer. Par expérience, vu que jusqu'à maintenant je m'en suis toujours bien sorti, j'ai la force de rester un homme actif et digne de confiance.

En présence de troubles moteur cérébral, le processus de vieillissement physique commence plutôt. J'ai une forme de troubles spasmodiques, je suis dépendant d'un fauteuil roulant électrique et je vis d'une manière relativement autonome grâce à des services d'aide. Après une formation commerciale, j'ai travaillé à 50% dans une entreprise. Il y a quelques années, un médecin m'avait prophétisé que chez les personnes infirmes moteur cérébral le processus de vieillissement physique s'engageait plutôt. À l'époque, j'en souriais et pensais que cela ne se ferait sentir chez moi que vers 50 ans! Aujourd'hui, j'ai 35 ans et j'ai déjà une expérience plus que suffisante avec ce phénomène! À l'âge de 28 ans, j'ai remarqué, pour la première fois, des signes de détérioration très lente de la coordination de mes mouvements et, outre cela, ma spasticité déjà forte augmentait de façon extrême. Des changements de position, comme de se mettre au lit, dans le fauteuil roulant, me parurent à vue d'œil plus difficiles et voire bientôt impossibles. Ceci malgré de grands efforts de ma physiothérapeute pour me garder en forme (1 h./semaine). Ma situation tant à domicile qu'au travail parut menacée! Au travail notamment, je me trouvais fortement sous pression en raison d'un ralentissement supplémentaire de mon rythme de travail! Il ne m'était plus possible de maîtriser les situations de stress. L'ordonnance «antispasmodique» faillissait à son rôle! Les efforts de mon médecin de famille pour obtenir une réhabilitation pour moi en tant qu'«infirmité congénitale», étaient presque sans espoir. Vu qu'une amélioration sensible de mon

état n'était guère possible! Après une lutte acharnée avec les caisses maladie, j'ai obtenu la prise en charge des coûts pour un séjour Reha (4 semaines). Grâce à la Reha, mon état physique s'est amélioré, mais mon quotidien demeure, quant à l'avenir, tout autant très fragile! Comme toujours, la difficulté réside dans le fait de trouver un équilibre entre vie active et relativement autonome (relativement indépendante au plan habitat, profession, loisirs) et état physique!

Comparativement à d'autres personnes du même âge, j'ai 39 ans, qui vivent avec une infirmité moteur cérébral, je ne peux pas parler de la diminution de mes forces et respectivement de ma motricité. Même si je jette un regard de vingt ans en arrière, je puis prétendre, aujourd'hui d'avoir toujours encore la même condition physique. Pourquoi en est-il ainsi, je ne puis que faire des suppositions. Il est possible que probalement la dégradation soit retardée par ma décision de me réorienter professionnellement. Initialement, j'avais suivi une formation artisanale. Ensuite, j'ai trouvé des places qui mettaient l'accent sur des travaux très physiques. Il y a de cela quelques quatre ans, je m'étais décidé qu'avec le vieillissement et les troubles moteur cérébral, ce champ de travail pourrait être contreproductif et j'ai changé pour un autre secteur professionnel. En raison de circonstances fâcheuses, j'ai commencé, il y a juste de cela deux ans, à travailler dans un atelier «protégé». Il se peut que ce changement ait eu un effet positif sur mon handicap. Juste avant la fin de ma scolarité, je suis entré dans un groupe de sport pour handicapés dans lequel je suis partiellement très actif. Bien que je possède depuis l'été 2000 le permis de conduire, en ville, le vélo est demeuré mon principal moyen de transport. Ces deux données signifient à proprement parler une charge supplémentaire pour mon physique qui, malgré tout, n'apporte en soi aucun préjudice. J'admets aussi que le renoncement au plaisir du tabac et à la très consciente absorption de l'alcool n'ont pas de conséquences négatives.

3. RESULTATS D'ENQUETES

Au cours du vieillissement (dès environ 30 ans), chez de nombreuses personnes infirmes moteur cérébral des modifications tant physiques que psychiques apparaissent. Ces modifications et leurs effets ont été expertisés au cours de diverses études.

3.1. LIMITATIONS PHYSIQUES SUPPLEMENTAIRES

Limitations supplémentaires de la motricité, fatigue et douleurs chroniques sont relevées dans toutes les études comme étant les causes dont se plaignent le plus fréquemment les personnes concernées à l'âge adulte.

Musculature, motricité, mobilité

Une étude australienne a fait une enquête auprès de 279 adultes infirmes moteur cérébral âgés de 30 à 47 ans, la plupart ne résidant pas en institution, mais dans leur propre appartement ou en communauté d'habitat. Les participants et participantes y ont répondu eux-mêmes ou avec l'aide d'autrui si nécessaire. Les personnes gravement handicapées et les polyhandicapées en ont été exclues. Certains résultats de cette enquête ont été repris dans divers chapitres de cette brochure.

Selon ladite étude, les limitations touchent les domaines suivants :

Dos	29%
Marche	29%
Jambes	28%
Nuque	25%
Epaules / bras	25%
Hanches	24%
Mains	17%
Communication/parole	08%
(Baladin & Morgan, 1997)	

Qu'est-ce qui occasionne la limitation, dont il est souvent question, de la mobilité? La musculature spastique provoque de mauvais positionnements des articulations, ce qui conduit à une détérioration plus élevée de celles-ci et éventuellement à l'**arthrose**. Hanches, genoux, articulations des mains, des

épaules, des pieds sont particulièrement menacés, ce qui a pour conséquence de diminuer la dextérité et la motricité fine.

En plus de l'arthrose, il peut se produire une intensification des **contractures** (réductions) des muscles et un état tendineux. La **spasticité** bande un muscle dans une excitabilité persistante. Avec le temps, le muscle s'habitue à cette situation qui a pour conséquence de le rétracter. Les parties les plus sujettes à ses contractures sont la partie supérieure du bras, la musculature de la cuisse, la main, la flexion du genou, le tendon d'Achille. La fonction motrice de certaines parties du corps durant des années conduit à une faiblesse musculaire et à des **déformations**. Des déformations acquises des hanches et une position oblique du bassin peuvent être la conséquence de fausses positions et de surcharge. Le manque d'élasticité des muscles augmente le risque de blessures lors de surcharge. La diminution de l'aptitude à la marche conduit à davantage de chutes provoquant de fréquentes fractures.

Contrairement à d'anciennes croyances, une **scoliose** peut, après la fin de la croissance, continuer de progresser à l'âge adulte. La scoliose est une déviation de la colonne vertébrale dans le sens transversal. La fausse position permanente conduit à une détérioration de la colonne vertébrale si bien que, l'âge venant, les personnes concernées peuvent souffrir de graves inconvénients (par exemple douleurs et problèmes respiratoires dus à un plus petit volume pulmonaire).

Epuisement, niveau d'énergie moindre, fatigabilité

En définition médicale, l'«**épuisement extrême**» désigne un sentiment de fatigue physique et psychique d'où réserves d'énergie réduites et force musculaire amoindrie. Il peut accompagner diverses maladies physiques et psychiques ou, par exemple, être provoqué par une grossesse. La fatigue chronique peut devenir une gêne pour la vie. Dans de nombreux handicaps physiques, elle apparaît comme effet secondaire surtout lors de troubles cérébraux.

Lorsqu'il est question d'**énergie réduite**, il ne s'agit pas d'une norme objectivement mesurable, mais d'un sentiment subjectif qui est aussi influencé par la sensibilité psychique générale. Lors d'une grande enquête en Norvège, les 400 adultes handicapés, pour la plupart moteur cérébral légers, qui y ont participé, ont donné pour résultat à chaque fois pour un quart a) problèmes de fatigue croissante, b) besoin de plus de temps de repos, c) fréquentes envies de dormir, d) moins de force musculaire et généralement moins d'énergie (Jahnsen et al. 2002). Partant de l'idée que, pour les personnes handicapées moteur cérébral, la marche requiert deux à cinq fois plus d'énergie que normalement, il est alors compréhensible que la fatigue physique survienne plus vite.

A cela s'ajoute le fait que le mouvement en lui-même exige, en règle générale, une grande concentration et non un déroulement «automatique», comme

c'est généralement le cas pour les personnes non handicapées. Fait intéressant, ce sont surtout les marcheurs ayant des difficultés motrices moyennes qui parlent de fatigue. Ceci s'explique par le fait que les personnes concernées ayant des limitations motrices légères ont besoin de peu d'énergie supplémentaire pour se déplacer au quotidien. Les personnes gravement handicapées qui, par exemple, utilisent un fauteuil roulant hors domicile, font éventuellement moins de mouvements par eux-mêmes pour en général ressentir une fatigue physique. Le fait est que le souhait d'autonomie, d'accepter le moins possible d'assistance et que d'être actif dans le monde du travail comme dans le domaine social nécessite souvent beaucoup plus d'énergie. Il n'est pas rare que les rapports sociaux restent sur le carreau tout simplement par manque d'énergie. Cela a de nouveau des effets sur la psyché ce qui ne manque pas non plus d'influencer aussi l'énergie...

Douleurs

Une grande partie des adultes infirmes moteur cérébral souffre de douleurs aiguës et chroniques. Les douleurs sont l'un des troubles les plus fréquents, notamment genoux, hanches, poignets et dos. Diverses autres parties du corps peuvent aussi être touchées, telles que l'estomac ou la tête. Les causes sont partiellement dues à l'arthrose, à l'apparition d'usure et aux fausses positions. Cependant tous les déclencheurs et effets de la douleur ne sont de loin pas éclaircis, pas plus que le fait de savoir si les douleurs ont un effet direct sur la perte des fonctions physiques. On part de l'idée que les activités physiques sont réduites, pour être moins exposées aux douleurs. Le corps réagit différemment à une douleur permanente qu'à une douleur aiguë. Des expériences démontrent que des douleurs chroniques engendrent plutôt épuisement, sentiments de peur et abattement pouvant aller jusqu'à la dépression.

Autres troubles corporels

Dans l'importante étude australienne d'autres plaintes ont été répertoriées qui, l'âge venant, peuvent surgir relativement fréquemment.

Vessie/intestins (incontinence)	20%
Digestion	13%
Respiration	11%
Déglutition	10%
Hypertension	09%
Autres	08%
(Balandin & Morgan, 1997)	

Dans plusieurs enquêtes, il a été prouvé que limitations motrices supplémentaires, mobilité réduite, douleurs, problèmes de santé en général et joie de vie moindre avec peu d'énergie, vont de pair. Il s'agit ici de relations complexes dont la cause et l'effet demeurent largement inexpliqués.

3.2. TROUBLES NEUROPSYCHOLOGIQUES

Les personnes qui en sont touchées font toujours état de grandes difficultés de concentration en particulier si il y a des possibilités de diversion. Ceci a très nettement des effets tant sur la capacité d'apprendre que, par exemple, sur les prestations au poste de travail. S'il y a des difficultés dans ces domaines, elles sont presque exclusivement attribuées à la motricité ralentie et/ou limitée des personnes concernées. Souvent surgissent des problèmes d'un autre type telles que limitations dans le domaine de la perception ou flexibilité réduite.

Dans les limitations physiques, il a déjà été fait mention d'une fatigue souvent vécue. La fatigue se fait d'un côté sentir comme énergie réduite, faiblesse, voire même épuisement. On parle dans ce cas-là de fatigue physique. La question se pose maintenant de savoir si la **fatigue a également des répercussions au niveau du domaine psychique**, qui, par exemple, conduit à une attention réduite, à une concentration moindre et à des déficiences de la mémoire. Malheureusement, nous ne disposons sur cette thématique que d'une étude (Jahnsen et. al. 2002). En Norvège, quelque 400 questionnaires sur la fatigue d'adultes présentant plutôt des troubles moteur cérébral légers ont été exploités (pratiquement tous pouvaient marcher et, il n'y avait pas, parmi ces gens, de personnes avec des problèmes d'apprendre). Alors que dans le domaine physique de très nombreuses personnes concernées ont confirmé ressentir une fatigabilité croissante, peu d'entre elles ont fait rapport de capacités décroissantes dans le domaine de la concentration et de la mémoire. En principe, dans les aspects neuropsychologiques (perception, concentration, flexibilité, etc.), il y a de très grandes différences entre les personnes concernées en ce qui concerne le rendement.

Il est bien connu que des enfants et adolescents infimes moteur cérébral ont souvent des **déficits dans le domaine de la perception**. En règle générale, ceux-ci ne sont pas à reporter sur un handicap visuel supplémentaire, mais à mettre en relation avec des déficits du traitement des signaux dus à une lésion cérébrale. Dans la littérature spécialisée, il est reconnu que chez les enfants et adolescents infirmes moteur cérébral la perception de la figure/du fonds et de la constance de la taille est compromise. Il est de même difficile d'attirer l'attention sur le signal relevant.

On entend souvent dire que la **perception du corps** peut aussi être perturbée. C'est le lieu de citer le dessin d'un enfant hémiprégique (paralysie latérale) qui n'a indiqué que la moitié du corps concerné. Dans ce cas, il s'agit d'un schéma corporel peu développé. Contrairement aux personnes paraplégiques, par exemple, les jambes ne sont pas insensibles, c'est-à-dire que froid/chaud, douleur et position sont autant de sensations perceptibles. Quant à savoir de quoi proviennent ces difficultés de perception du corps, le fait demeure inexplicable.

Un autre aspect, également mentionné: la **flexibilité** réduite. Un contenu de l'emploi légèrement modifié ou un nouveau défi présente souvent de grandes difficultés, quand bien même la tâche pourrait être maîtrisée. L'adaptation à une nouvelle situation semble souvent être difficile. Il y a également des adultes concernés qui perçoivent leur esprit comme étant peu flexible et admettent que cela requiert d'eux énormément d'énergie pour y intégrer tous les aspects importants. Nombre de difficultés rencontrées à la place de travail devraient partiellement être imputées à cette cause.

On peut donc partir de l'idée que nombre de personnes concernées doivent lutter contre des **particularités neuro-psychologiques supplémentaires** qui ne sont pas en relation directe avec le handicap moteur cérébral. La connaissance des difficultés et des stratégies de compensation peuvent être d'une grande aide.

Quelles sont les causes de ces particularités? Les troubles moteur cérébral sont la conséquence d'une lésion cérébrale qui est survenue avant, pendant, ou immédiatement après la naissance. Si ce handicap est à imputer à un manque d'oxygène pendant l'accouchement, il y aura de fortes probabilités que seul le centre moteur soit endommagé (durant les années 60, c'était encore la cause principale). Si le dommage est causé durant la grossesse (cause pratiquement toujours inexpliquée) ou peu après la naissance (par exemple, dans le cas des prématurées), il s'ensuit très souvent que d'autres régions du cerveau soient durablement endommagées. Perception, traitement de l'information, apprentissage, etc. sont très souvent à la suite d'une **lésion cérébrale étendue** compromis de façon durable. Ceci se traduit aussi par le fait que le taux de pourcentage de personnes concernées, les plus gravement handicapées et/ou polyhandicapées, a augmenté de façon massive (actuellement env. 95%, par rapport au 65% de 1960). Aujourd'hui, dans de très nombreux cas, se surajoutent aux troubles moteur cérébral une incapacité d'apprendre, voire un handicap mental.

C'est un fait que les personnes concernées, l'âge venant, disposent en général de capacités de charge moindre. Ceci est notamment le cas à la place de travail. Il arrive aussi souvent que des personnes bien qualifiées perdent leur activité parce qu'elles ne sont plus à la hauteur de l'activité quotidienne professionnelle toujours plus stressante et qu'elles sont toujours plus surmenées (outre cela, il y a naturellement aussi toute sorte d'autres raisons de perdre l'emploi). Force est d'admettre que la plus grande fatigabilité et les effets psychiques défavorables, qui en dépendent, ne sont, en règle générale, pas l'unique cause, mais que d'autres difficultés d'ordre neuro-psychologiques viennent encore s'y greffer. Si, et de quelle manière, attention, concentration, perception et flexibilité sont perturbées, seule une enquête neuropsychologique individuelle peut le déterminer.

3.3. SYMPTOMES PSYCHIQUES

Des enquêtes montrent que nombre de personnes interrogées sont d'avis que leur vie subit l'influence des transformations physiques qu'elles éprouvent. En outre, pour la plupart des personnes infirmes moteur cérébral, les limitations déjà mentionnées apparaissent de façon inattendue ce qui, par conséquent, amplifie plus lourdement encore notamment la perte d'autonomie et la forte charge émotionnelle, d'où des peurs et des mouvements d'humeur qui peuvent en résulter. Le sentiment d'être moins pris au sérieux – en raison du besoin d'aide élevé – peut engendrer aussi la dépression. Le sentiment de sa propre valeur joue lors de l'assimilation un rôle particulièrement important.

Les personnes de l'étude mentionnée au début ont également été interrogées sur l'apparition des difficultés émotionnelles:

Frustration	36%
Fatigue	34%
Douleurs	33%
Angoisse	33%
Colère	17%
Dépression	16%
(Balandin & Morgan, 1997)	

Dans la littérature spécialisée, il est plusieurs fois question de la notion selon laquelle les personnes handicapées sont plus fortement sujettes à devoir vivre avec des **difficultés psychiques**. Des événements frustrants subis dans l'enfance et une attitude défensive vis-à-vis du handicap peuvent conduire à la résignation ou à l'agression envers soi ou envers les autres. À l'âge adulte, les personnes handicapées moteur cérébral se voient souvent confrontées à de nouveaux défis.

On sait que la notion de perte peut conduire à des dépressions. Ainsi de la mort de proches, mais aussi de la renonciation à des projets et des espoirs longuement caressés, qui compte tenu des possibilités existantes ne peuvent pas se réaliser. Dépression et repli sur soi sont des réactions psychiques fréquentes de personnes concernées confrontées à une limitation de leur qualité de vie.

Dans la littérature spécialisée, il est aussi mentionné que la douleur chez les personnes infirmes moteur cérébral est un déclencheur fréquent de mauvaise humeur à caractère dépressif. Un autre facteur, propice à la dépression, c'est le manque d'énergie, respectivement une fatigabilité excessive. Savoir qu'on manque d'énergie pour maîtriser le quotidien, ce n'est pas à proprement par-

ler un sentiment positif! Une cause tout à fait élémentaire peut provenir d'un sommeil qui n'est pas assez bon et profond. Spasticité, douleurs, mais également un mauvais positionnement, peuvent nuire aux bienfaits d'un sommeil réparateur.

Un autre sujet avec lequel les personnes handicapées moteur cérébral peuvent se voir confrontées, c'est leur haut potentiel d'agressivité. Ceci peut provenir du fait de ne (plus) pouvoir gérer les événements autour de soi et de dépendre, temporairement ou en permanence, de l'environnement. Selon l'étude, frustration et peurs sont chaque fois ressenties par un tiers des personnes interrogées.

En discussion avec des personnes concernées, mais également à l'occasion de manifestations, on entend souvent dire que la notion du **sens de sa propre valeur** est un thème important. Avec un manque d'estime de soi, on se sent souvent incompris et très vite blessé par son entourage. Cela peut déclencher de fortes réactions telles que colère, peur, impuissance, jalousie et haine. Des sentiments positifs, des signes d'empathie envers soi et autrui ne sont alors possibles que de façon limitée. Si, en plus, de nouvelles difficultés telles que plus grande fatigabilité ou moindres performances surgissent, cela implique souvent une perte de la situation vécue en l'état présent et il n'est pas rare que cela débouche sur une crise. C'est alors le moment de reconstruire un nouveau mode de compréhension, ce qui est certainement rendu plus difficile du fait justement d'une confiance en soi limitée.

La psychanalyse décrit une forme particulière de trouble dépressif - qu'il s'agisse de personnes handicapées ou non. Manifestement le sentiment de sa propre valeur oscille chez quelques personnes entre dépression et surestimation de soi. Dans ce cas, il n'est pas question de cycles maniaco-dépressifs, mais d'un dérèglement de sa propre valeur consécutif à une problématique narcissique. On entend par là, amour-propre limité. Ces personnes n'ont pas confiance en elles, elles ne sont pas en équilibre et ne peuvent pas, dans un certain sens, compter sur elles. Le rapport à soi-même est difficile. Ceci a des répercussions sur la relation à autrui. La balance entre proximité et distanciation semble être difficile, souvent des attentes sont placées sur les personnes de référence que celles-ci ne peuvent pas assumer. La plupart du temps cela conduit à un repli sur soi-même de ces personnes.

En fait, on observe souvent une instabilité entre surestimation de soi excessive et dépression respectivement dépréciation complète des propres capacités. Il semble s'agir d'une optique en noir et blanc, le plus souvent sans tons intermédiaires. Il y a des personnes concernées qui surestiment exagérément leurs capacités. D'autant plus frustrant est alors, par exemple, le quotidien professionnel dans un simple emploi de bureau qui exige peu de qualifications et est comparativement mal payé. Des tentatives de changer d'emploi

échouent régulièrement par le fait que les qualifications et prestations, qui seraient nécessaires, ne peuvent être, même au prix de grands efforts, fournies avec la constance nécessaire. La confrontation avec la réalité est peut-être trop douloureuse, si bien que les propres faiblesses ne peuvent être perçues.

Les personnes narcissiques vivent souvent comme étant vides, sans vie et sans énergie. Le discernement dans leurs propres sensations, pensées et relations (introspection) ne leur est guère possible, il arrive souvent que des sentiments doivent être jugulés parce qu'ils deviennent une menace. Cela conduit finalement à une perception distordue de sa propre réalité de même que de la situation des autres.

Peut-être est-ce quelque peu osé de soupçonner ici que les personnes handicapées souffrent particulièrement souvent d'un trouble narcissique. Elles ont aussi des raisons de ne pas trouver si aisément l'accès à soi-même. Peut-être n'a-t-il pas été facile pour les parents d'accepter l'enfant handicapé et, assurément, les personnes concernées ont-elles toujours éprouvé le sentiment de n'être dans leur environnement que différentes, singulières et exclues. A dire vrai, la société n'est pas secourable lorsqu'il est question de la notion de la propre valeur de la personne humaine, qui plus est si celle-ci est différente.

On observe plus souvent la tendance qui veut que le handicap soit perçu comme la cause de toutes les difficultés de la vie et qui, de ce fait, prend une position centrale. Cela dit, la propre personnalité joue aussi un rôle lorsqu'il s'agit d'établir des contacts sociaux et relationnels.

Les troubles psychiques peuvent toucher aussi bien les personnes non handicapées que les personnes handicapées. La situation de vie particulière et les maux physiques supplémentaires qui s'y surajoutent sont parfois le déclencheur de dépressions. Frustration, un potentiel d'agressivité élevé, un sentiment de sa propre valeur moindre ainsi qu'une estimation inadéquate des propres capacités conduisent en partie à de graves problèmes psychiques.

4. PREVENTION ET TRAITEMENT DES DEFICITS SUPPLEMENTAIRES

Trouver un traitement positive des déficits supplémentaires liés à la perte de concepts de performance et rendement, qui ont existé jusqu'à présent, peut être un processus long et difficile. La reprise de la physiothérapie, de phases de repos prévues et la création d'un management autonome peuvent être dans cette démarche utiles.

4.1. LIMITATIONS PHYSIQUES SUPPLEMENTAIRES

Mouvement et physiothérapie

Les personnes infirmes moteur cérébral ont dû, dès l'enfance, apprendre que leur corps ne réagit pas comme elles le souhaiteraient, que leur apparence ne correspond pas au canon de la beauté et qu'à cause d'une articulation imprécise et/ou ralentie peuvent constamment survenir des problèmes de communication. Nombre de personnes concernées n'ont jamais appris qu'il est possible d'avoir du plaisir avec un corps handicapé et que l'**activité motrice** peut être plaisante, même si les modes de mouvements sont différents. En physiothérapie, il est même de bon ton de mettre en garde les personnes handicapées contre toutes activités «dommageables» sportives et autres.

Certaines personnes concernées sont âgées de 25 voire 30 ans lorsqu'elles développent pour la première fois une relation positive avec leur corps comme le relatent divers rapports sur le sujet. Chose intéressante, cela ne semble pouvoir être possible que si l'on prend conscience des possibilités et des limites de son propre corps. Souvent les personnes concernées se voient contraintes de s'accommoder de leur corps négligé, voire même détesté, lorsque, vers l'âge de 25 ans, se font remarquer les premiers déficits supplémentaires.

Entre-t-on dans un groupe sportif ou, par exemple, dans un groupe de danse pour personnes handicapées et personnes non handicapées, ainsi est-il possible de joindre **le mouvement et le social**. On peut aussi régulièrement aller nager, ou... Toutes ces propositions sont des mesures de prévention, tellement importantes, surtout pour les personnes infirmes moteur cérébral

Pour de nombreuses personnes handicapées, l'idée même d'avoir recours à l'âge adulte à la **physiothérapie** est assez pesante. D'où sont-elles plus que

soulagées quand, à la fin de la scolarité, elles peuvent laisser derrière elles la physiothérapie devenue la plupart du temps un poids. Les motifs invoqués sont le manque de temps et de moyens financiers ou le peu de chances de succès escomptées. Il est vrai aussi qu'il y a relativement peu de physiothérapeutes, hommes et femmes, qui ont de l'expérience avec les adultes infirmes moteur cérébral; cela dit, il y a tout de même un personnel spécialisé qui est tout à fait recommandable (cf. pt 4.4). Il est aussi vrai que le financement est plus compliqué que, lorsqu'à l'âge scolaire, l'Al payait. Les caisses maladie ne sont pas très coopératives et il faut payer la franchise. Il y a lieu aussi de se faire prescrire par le médecin une ordonnance à durée indéterminée (cf. pt 5.2).

L'information selon laquelle, durant les années passées, le concept **Bobath** s'est modifiée est assurément importante. En effet, il ne s'agit plus de façon primaire d'«inhibition de l'activité pathologique des réflexes» et d'«inhibition des réflexes concernant le maintien et les mouvements», mais bien plus de «facilitation» et de «stimulation», c'est-à-dire de permettre la propre activité et l'autonomie la plus large possible.

Une autre bonne nouvelle, c'est qu'aujourd'hui dans les écoles pour handicapés physiques, on trouve de plus en plus d'offres dans le domaine de la motricité comme complément à la thérapie individuelle.

La tendance au surmenage physique constant est grande si bien que des phases de repos et de détente, dont il est question au cours de la journée, peuvent être judicieuses.

Réduction de la pression et relaxation

Pour parer à la fatigue et à l'exténuation, la réduction des activités de loisirs et des contacts sociaux est une mesure très répandue chez les personnes concernées. Cela peut signifier, toutefois, un retrait total de la vie publique. Une réduction moins drastique de la pression professionnelle et privée serait souvent meilleure. Un grand défi à relever, dans ce cas, serait de fixer judicieusement des priorités pour aboutir à une bonne autogestion. Comme variante aux mesures d'allégement, il y a lieu de citer le recours ciblé aux **moyens auxiliaires** (p. ex. fauteuil roulant et vélo) et à l'**assistanat** (p. ex. pour l'aide à domicile). Jusqu'à ce que ces pas puissent être faits, une réflexion sur les buts de vie personnels est souvent nécessaire. Parfois, cela oblige, dans un douloureux processus, à renoncer à des concepts de prestations qui ne sont encore réalisables que dans une mesure réduite.

Au moyen de **techniques de détente**, on peut obvier à un état d'exténuation. Pour parvenir à un état de détente profond, il faut souvent au début une phase d'instruction pour apprendre ces techniques. Il existe à ce sujet un grand choix de méthodes:

Lors de **training autogène**, il s'agit surtout de diriger, loin de ses préoccupations quotidiennes, son attention sur ses propres sensations corporelles.

Dans ce cas, la difficulté résulte dans le fait de développer des images intérieures qui se gravent facilement dans la mémoire et qui créent une sensation de bien-être. Avec suffisamment d'exercice, ces images doivent déclencher presque de façon automatique une réaction de détente.

La **relaxation progressive** se concentre sur les sentiments de contraste des sensations, de tension et de détente. Durant les exercices divers groupes de muscles sont les uns après les autres bandés et détendus. Autres techniques de relaxation: pédagogie respiratoire, méthode Feldenkrais, Yoga, Tai Chi, etc.

Médicaments et méthodes alternatives

A l'évidence, les douleurs ne sont traitées que relativement rarement par voie médicamenteuse. L'essai devrait en tout cas être fait d'attaquer de façon ciblée le problème. Il n'y a pas aujourd'hui que des tablettes contre la douleur (aspécifiques) à disposition, mais aussi des médicaments qui agissent sur la spasticité tels que Lioresal, Sirdalud, Valium ou Dantamakrin. De même, des injections locales de Botox ou de Phénol sont prescrites contre la spasticité et les douleurs. Finalement, il y a la possibilité d'implantation d'une pompe qui distribue régulièrement le médicament (le plus souvent Lioresal) et la plupart du temps en doses très faibles par rapport à la prise orale et ce, directement sur le site d'action.

En plus du traitement médical, il y a l'offre du traitement antidouleur psychologique. Etant donné que le déclencheur de douleurs chroniques est souvent difficile à localiser, un training de maîtrise de la douleur peut en dehors des mesures médicamenteuses apporter aide. Les objectifs de l'influence psychologique sur la douleur sont: aide à l'entraide, meilleure maîtrise et acceptation du handicap, réduction des analgésiques et tranquillisants.

4.2. TROUBLES NEUROPSYCHOLOGIQUES

Connaissance des points forts et points faibles, stratégies de compensation

Il est très important de pouvoir estimer de façon réaliste ses propres possibilités d'activité. Si, par exemple, se confirme que l'adaptabilité est limitée, il n'est, de ce fait, certainement pas indiqué de commencer un travail dans un environnement mouvementé. En cas de lenteur – ce qui est fréquemment le cas en plus du handicap physique – il est déconseillé d'accepter un emploi là où les spécifications sont à remplir dans un délai donné. Surcharge et stress ont une influence nettement défavorable sur le tonus musculaire et la psyché et sont, dans tous les cas, à éviter. Il est toujours préférable de considérer que les prestations fournies dans un cadre calme et favorable sont meilleures que dans environnement nerveux où l'accent est mis sur le rendement. Ce qui sig-

nifie qu'une place de travail dans un bureau protégé peut être un bon choix, car dans l'économie cadence et souplesse d'emploi sont devenues toujours plus importantes et même les personnes valides ne sont pas toujours à la hauteur des exigences requises.

Le différend avec ses propres limites physiques est difficile. Une réduction du temps de travail, l'engagement de moyens auxiliaires et d'assistance, par exemple, à domicile sont des solutions possibles pour contrecarrer une surcharge constante. La discussion concernant d'éventuelles limitations du domaine cognitif requiert d'avoir beaucoup de courage et est encore plus exigeante, car, en règle générale, les difficultés au travail ne sont à imputer qu'au seul handicap physique. La capacité limite individuelle dépend certes des facultés cognitives. Le choix d'un travail donnant satisfaction n'est possible que pour autant que l'on prenne en considération tant les facultés physiques que mentales. Cela nécessite de la part du corps enseignant, des formateurs et des supérieurs, de la franchise, car souvent, par excès de prévenance, les difficultés spécifiques sont passées sous silence. Une examination chez un ou une neuropsychologue, qui généralement ont beaucoup d'expériences avec les troubles cérébraux, mais guère en ce qui avec les personnes infirmes moteur cérébral, peut fournir des avis pertinents.

Selon le problème en cause, il est possible d'apprendre des **stratégies de compensation**. La planification ciblée lors de tâches plus complexes est souvent d'une grande aide, une progression structurée au moment d'aborder une tâche peut servir d'«exercice». Souvent l'attention et la concentration peuvent aussi être améliorées. Des aides telles que mots clé, points de repère peuvent être très efficaces. Finalement, il est aussi possible de ménager l'énergie au cours de la journée, en reportant, par exemple, les choses importantes au matin, pour autant qu'il s'agisse d'un ou d'une lève-tôt.

4.3. SYMPTOMES PSYCHIQUES

Autodétermination et psychothérapie

Autodétermination basée sur autonomie, autorégulation, conscience de soi (image de soi, réflexion propre) et renforcement du pouvoir psychologique. En dernier ressort, il y a lieu de comprendre des expériences positives de sa propre action. En outre, il convient aussi de se percevoir soi-même en tant que personne qui a (du moins un certain) contrôle et qui est elle-même son propre représentant et qui est aussi apte à se gérer elle-même.

Naturellement, l'environnement social et les conditions cadres sociales jouent un rôle central. L'encouragement à l'autodétermination est associé à un changement de système: Dès l'école (spécialisée) les compétences à l'autodétermination doivent être transmises de façon ciblée. Autonomie et responsabilité personnelle sont à encourager, ce qui n'est possible qu'avec l'octroi de latitudes décisionnelles. L'école doit – en plus de la transmission de la matière scolaire – offrir également des possibilités pour prendre des décisions et résoudre des problèmes de tous les jours. Enfants et adolescents doivent apprendre à s'adapter à leur handicap dont, par exemple, fait partie une estimation réaliste des possibilités professionnelles. Trop souvent encore, l'école spécialisée est un espace protégé dans lequel la plupart du temps des discussions douloureuses concernant le handicap sont le plus possible éludées. A la fin de la scolarité, il est en conséquence d'autant plus difficile de se débrouiller face à la «dure réalité» du quotidien.

Dans nombre d'institutions, l'autonomie et la responsabilité personnelle, ne sont pas importantes, voire plutôt dérangeantes. Il est aussi vrai que certaines institutions sont en mutation, c'est ainsi que sont offerts, par exemple, à l'extérieur, des groupes d'habitations partiellement autonomes. Le modèle, d'un «home virtuel» dans lequel des personnes handicapées habitent chez elles tout en requérant toutefois l'assistance et les soins prodigués par une institution, étant donné qu'elles ne veulent ni ne peuvent assumer elles-mêmes la fonction d'employeur, devrait être, compte tenu de l'augmentation substantielle des prestations complémentaires depuis 2004, pour la première fois, réalisé.

Finalement, il y a lieu de mentionner la famille qui, elle aussi, peut apporter une contribution importante à l'autonomie. Or, les enfants handicapés sont souvent surprotégés. Ceci a pour conséquence qu'ils ne peuvent faire certaines expériences, qui sont pourtant importantes pour acquérir l'autonomie et la responsabilité personnelle, que dans une mesure limitée, voire même pas du tout.

Assumer la responsabilité personnelle de sa propre santé, exercer l'introspection et connaître exactement sa propre histoire médicale est la condition importante pour savoir s'y prendre avec ses propres limitations. La prise de conscience et le litige, qui existent concernant ses propres capacités et possibilités, peuvent être très difficiles à résoudre.

Il est possible d'obtenir soutien et aide par la thérapie. Pour pouvoir mieux assimiler deuil, colère ou événements pesants ou prévenir une dépression, un **accompagnement psychothérapeutique** peut se révéler très judicieux. Diverses méthodes s'offrent à soi, telles que, par exemple, la «Gestaltthérapie intégrative» qui travaille au plan non-verbal et corporel de la personne et est moins

orientée sur la parole que, par exemple, une psychanalyse.

Parfois il est difficile de trouver du premier coup la bonne thérapeute ou le thérapeute opportun et le type de thérapie approprié. Toutefois, il vaut la peine de rechercher scrupuleusement une méthode qui a un effet sécurisant sur soi (Financement cf. chap. 5.2).

De même, un **groupe d'entraide** peut être d'un très grand secours. L'échange d'expériences et d'idées montre que d'autres personnes concernées ont aussi à lutter contre de mêmes difficultés, qu'en fait, on est pas seul dans cette situation. L'échange de tuyaux ou voire «peer counseling» (conseil par d'autres personnes concernées) ont souvent un effet plus durable que des indications de spécialistes non handicapés.

4.4. ADRESSES DE SPECIALISTES

Le secrétariat de l'Association Cerebral Suisse communique sur simple demande les adresses de spécialistes des diverses matières (orthopédie, neurologie, physiothérapie, etc.).

Dans le souci d'élargir notre liste d'adresses, nous remercions les personnes concernées des informations qu'elles seraient à même de nous communiquer. Merci de nous transmettre vos recommandations.

4.5. PHRASES MEMENTOS DE PERSONNES CONCERNEES POUR PERSONNES NON CONCERNEES

Dans le cadre d'une journée de l'Association Cerebral Suisse à Zurich en 2001, dans les groupes de travail, a été élaboré une collecte de phrases clés. Elles s'adressaient aux personnes non handicapées et se rapportaient à l'environnement que les personnes infirmes moteur cérébral se souhaitent. Les plus importantes sont rapportées ci-après:

«Traite-moi comme tu voudrais qu'on te traite.»

«Traite les personnes handicapées comme des adultes majeurs.»

«Vivre avec un handicap, c'est une expérience de la vie.»

«Prendre son temps pour écouter.»

«Entretenir une relation avec des personnes handicapées, c'est une chance pour les personnes non handicapées.»

«Les handicaps invisibles doivent être pris au sérieux.»

«Handicap physique n'est pas handicap mental.»

«Devenir soi-même actif !»

«Le premier contact compte.»

«D'abord regarder de près, puis juger.»

5. FINANCEMENT DES MESURES

La place de travail est en danger, l'environnement social réagit peut-être avec incompréhension sur les nouvelles récriminations et la recherche de nouvelles thérapies et de médecins spécialisés est exigeante. On est davantage dépendant d'aide et d'assistance, ce qui pour quelques-uns peut être une situation toute nouvelle. Des mesures sont coûteuses d'où l'établissement d'un précis des prestations de l'assurance-invalidité et de la caisse-maladie. Il faut s'informer directement auprès des assurances concernant des prestations individuelles.

5.1. PRESTATIONS DE L'ASSURANCE-INVALIDITE (AI)

Pour pouvoir prétendre à des prestations de l'AI, la **requête** doit être déposée à l'office AI du canton de domicile. Aucune prestations ne sont versées «automatiquement». Lorsque qu'une intégration professionnelle entre en ligne de compte, il y a lieu de déposer le plus tôt possible la requête, car plus vite des solutions possibles pourront être déterminées avec le conseiller d'orientation professionnelle AI, et elles seront, d'autant plus facilement, réalisées.

Dans le cadre des **mesures d'ordre professionnel**, l'AI assure le droit à l'orientation professionnelle et à l'aide dans la recherche d'un emploi; en plus, elle délivre des moyens auxiliaires pour faciliter l'exercice de la profession. Enfin, elle peut également financer des formations propres (prise en compte de coûts supplémentaires dus au handicap lors de la formation professionnelle initiale, financement d'un reclassement professionnel). Un **reclassement** ne peut d'ailleurs être accordé que si certaines conditions sont remplies. D'un côté, compte tenu de toutes les activités professionnelles pouvant raisonnablement entrer en ligne de compte, la capacité de gain doit être fortement compromise, c'est-à-dire conduire à une perte de revenu d'au moins 20%. D'un autre côté, la réadaptation professionnelle doit améliorer sensiblement la capacité de gain. Enfin, les mesures de réadaptation professionnelle doivent répondre au critère de proportionnalité, c'est-à-dire avoir un rapport raisonnable coûts/utilité.

Depuis l'année 2004, sous certaines conditions, il sera possible d'obtenir

la prise en charge de frais dus au handicap pour un **perfectionnement** hors du domaine professionnel de l'assuré. Ce perfectionnement doit garantir à long terme le maintien de la capacité de gain. L'application pratique des nouvelles dispositions, depuis 2004, est encore incertaine et ne peut donc être décrite avec précision dans le présent article.

Si les mesures professionnelles n'ont pas obtenu le résultat escompté ou si elles n'améliorent que dans une mesure modeste les possibilités de gain, l'AI examinera alors si les conditions d'octroi d'une rente sont remplies. Une **rente** est allouée à la personne dont le degré d'invalidité est d'au moins 40%. Le degré d'invalidité est établi par comparaison sur la base du revenu hypothétique qu'une personne non handicapée réaliserait, auquel s'ajoute encore le revenu possible et raisonnable, que cette personne en tant que «handicapée» peut encore percevoir. Ainsi, celui qui, par exemple, a gagné précédemment 50'000 francs et qui maintenant à la suite de problèmes de santé ne gagne plus que 20'000 francs est déclaré invalide à 60%.

L'AI alloue pour un degré d'invalidité de 40% un quart de rente et dès 50% une demi-rente. Depuis 2004, un degré d'invalidité de 60% donnera droit à trois-quarts de rente et dès 70% à une rente complète.

Le système de calcul des **rentes ordinaires** est basé sur celui des rentes AVS. Déterminant sont le revenu moyen sur la base duquel ont été payées les contributions ainsi que d'éventuelles bonifications pour tâches éducatives. L'assuré, qui présente une lacune de cotisation, doit, en outre, compter sur une réduction de la rente. La rente complète se situe entre Fr. 1'055.– et Fr. 2'110.–, à laquelle s'ajoute d'éventuelles rentes pour enfant.

Les «invalides précoces et de naissance» qui, avant l'âge de 20 ans, présentent une incapacité de gain dans une mesure ouvrant un droit à une rente, ont en principe droit à une **rente «extraordinaire»**, qui est augmentée d'env. 1/3 par rapport à la rente ordinaire complète (en 2004 Fr. 1'407.– par mois). Celle-ci peut être demandée à la fin de la scolarité (c.-à-d. entre 18 et 20 ans). La rente extraordinaire complète est attribuée aux personnes qui, en raison de leur handicap, ne peuvent se livrer que dans une mesure modeste à une activité rémunérée du marché de l'emploi et, à qui on ne peut confier qu'une occupation. Selon le degré d'invalidité, il y a aussi droit dans ce cas à un quart de rente ou à une demi-rente (depuis 2004 également à trois quarts de rente).

De même, comme mesure d'intégration, il y a aussi le droit aux **moyens auxiliaires**, afin de pouvoir surmonter de façon la plus autonome et indépendante possible les divers aspects du quotidien privé et professionnel. Les moyens auxiliaires individuels ainsi que les conditions de remise figurent dans l'ordonnance concernant la remise de moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité et dans la liste récapitulative qui en fait partie. Parmi ces moyens auxiliaires sont par exemple inventoriés: participation aux frais d'amortissement

pour véhicule à moteur, fauteuil roulant, appareils auditifs, lits électriques, frais de déplacements, modifications architecturales de l'appartement (monte-rampes d'escalier, etc.), moyens auxiliaires servant à développer l'autonomie personnelle (élevateur de bain, lit électrique, etc.), moyens auxiliaires permettant à la personne handicapée d'établir des contacts avec son entourage (computer, appareils téléphonescripteurs, etc.).

L'**allocation pour impotent** est une autre prestation de l'AI. Les personnes handicapées physiques graves n'avaient jusqu'à présent guère la possibilité de vivre dans leurs quatre murs. Pour raisons financières, elles se voyaient la plupart du temps contraintes de vivre en institution. Avec les contributions de l'AI en vigueur jusqu'à présent (rente, allocation pour impotent) et les prestations complémentaires, il y avait, il est vrai, certains moyens à disposition, toutefois tout cet argent ne suffisait pas à couvrir les besoins d'assistance importants (soins, encadrement, accompagnement). C'est la raison pour laquelle les organisations de handicapés, mais aussi de nombreux parlementaires se sont investis dans le cadre de la 4^e révision AI dans le but d'améliorer la situation des personnes concernées. C'est ainsi que les montants alloués de l'allocation pour impotent pour les personnes ne vivant pas en institution sont désormais doublés: depuis 2004, ils s'élèvent, en cas d'impotence grave, à Fr. 1'688.–, en cas d'impotence moyenne Fr. 1'055.– et en cas d'impotence de faible degré à Fr. 422.–. Le degré d'impotence est calculé sur la base du nombre de fois qu'une personne recourt régulièrement à l'aide d'un tiers pour accomplir les actes ordinaires de la vie (se vêtir et dévêtir, se lever et se coucher, manger, faire sa toilette, aller aux toilettes, se déplacer dans l'appartement ou à l'extérieur, entretenir des contacts sociaux).

Une nouveauté, il existe aussi une allocation pour impotent pour personnes handicapées psychiques ou mental léger dépendantes d'un accompagnement de vie pratique. Les conditions d'octroi disposent que la personne handicapée ne peut pas vivre de manière indépendante sans l'accompagnement d'une tierce personne, qu'elle ne peut pas faire face aux nécessités de la vie et établir des contacts sociaux sans recourir à l'aide d'une tierce personne, qu'elle s'isole de manière durable du monde extérieur. Dans ces cas, l'allocation pour impotent s'élève également à Fr. 422.– par mois. Il est important de savoir que l'allocation pour impotent est allouée indépendamment du revenu et de la fortune.

Si on n'atteint pas un certain minimum de moyens d'existence en dépit d'une demi-rente ou une rente complète AI, il est finalement possible de faire une demande de **prestations complémentaires**. Depuis 2004, les bénéficiaires d'une allocation pour impotent vivant chez eux peuvent dans une forte mesure demander le remboursement des frais de maladie et de handicap qui ne sont pas couverts. En cas d'impotence très grave, un montant jusqu'à maximum Fr. 90'000.– en prestations complémentaires (en plus de la rente et

de l'allocation pour impotent) est à disposition par an.

Ainsi, la nouvelle réglementation offre-t-elle pleinement de nouvelles possibilités financières pour organiser l'assistance à domicile!

5.2. PRESTATIONS DE LA CAISSE-MALADIE

L'AI n'alloue plus à l'âge adulte pour les handicapés de naissance de mesures médicales. Les frais de traitement sont pris en charge par l'assurance maladie.

Les coûts d'une **physiothérapie** prescrite médicalement sont pris en charge par les caisses maladie si celle-ci est pratiquée par un ou une physiothérapeute agréé. Durant trois mois ne peuvent être prescrites que 12 séances au maximum. En cas de nécessité, le médecin ou la doctoresse peut prescrire la poursuite du traitement (ordonnance à durée illimitée). Le traitement par des chiropraticiens et chiropraticiennes est remboursé sans ordonnance médicale. La prise en charge des coûts d'autres thérapies, telles que Feldenkrais, massages, etc., doit être préalablement clarifiée par la caisse-maladie; la possibilité d'un remboursement des coûts dépend des assurances complémentaires contractées.

Pour les frais de séjours en hôtel ou dans un hébergement privé durant les **cures balnéaires et de convalescence**, la caisse-maladie rembourse sur le compte de l'assurance des soins médicaux et pharmaceutiques obligatoire 10 francs par jour (durant 21 jours par an). Quelques caisses maladie payent un montant plus élevé s'il existe une assurance supplémentaire. Les frais de traitement médical ou de physiothérapie durant la cure sont remboursés séparément. Il est important que la cure ait été prescrite par un médecin ou une doctoresse et effectuée dans une station thermale agréée (adresses à disposition auprès de la caisse-maladie).

Les coûts de séjour et de traitement dans une **clinique de réhabilitation** prescrits par ordonnance médicale sont pris en charge si la gravité de l'atteinte à la santé et l'intensité des mesures exigent une réhabilitation en milieu hospitalier. Lors de séjours et de cures à l'étranger, les caisses maladie ne doivent par contre rien payer de l'assurance des soins médicaux et pharmaceutiques obligatoire. Eventuellement, certaines prestations sont remboursées si une assurance complémentaire a été contractée.

Quant à la **psychothérapie**, il n'y a aucune réglementation généralement valable concernant la participation aux frais de la part des caisses maladie. Les montants varient de Fr. 30.- à Fr. 60.-/heure, avec limite annuelle selon l'assurance entre Fr. 250.- à Fr. 3'000.- (généralement limité à trois ans). Dans presque tous les cas, la psychothérapie doit être prescrite par un méde-

cin, les psychologues doivent en outre disposer d'un titre de spécialisation en psychothérapie de la Fédération Suisse des Psychologues (FSP) ou de l'ASPA (Association professionnelle suisse de psychologie appliquée). Dans chaque cas, il y aurait lieu avant l'admission d'une thérapie de se renseigner sur le financement auprès de la caisse maladie.

Depuis 2004, la franchise obligatoire est augmentée de Fr. 300.– (reste réservé la liberté de choisir des franchises plus élevées avec réduction de primes correspondantes), et le montant maximal annuel de la franchise fixé à Fr. 700.–. Si la franchise et la participation maximale aux frais de l'affilié s'élèvent à Fr. 1'000.– par an, d'autres participations aux frais ne sont plus exigibles.

Les personnes handicapées doivent être conscientes que les assureurs ne sont guère disposés à conclure avec elles des assurances complémentaires. Ainsi celui qui ne dispose pas déjà d'une telle assurance conclue durant les années précédentes, devra, en règle générale, se satisfaire des prestations de l'assurance des soins médicaux et pharmaceutiques obligatoire.

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. A 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.



Vereinigung Cerebral Schweiz
Association Cerebral Suisse
Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstrasse 43 · Postfach 810 · 4501 Solothurn

Tel.: 032 622 22 21 · Fax: 032 623 72 76

info@vereinigung-cerebral.ch · www.vereinigung-cerebral.ch

info@association-cerebral.ch · www.association-cerebral.ch