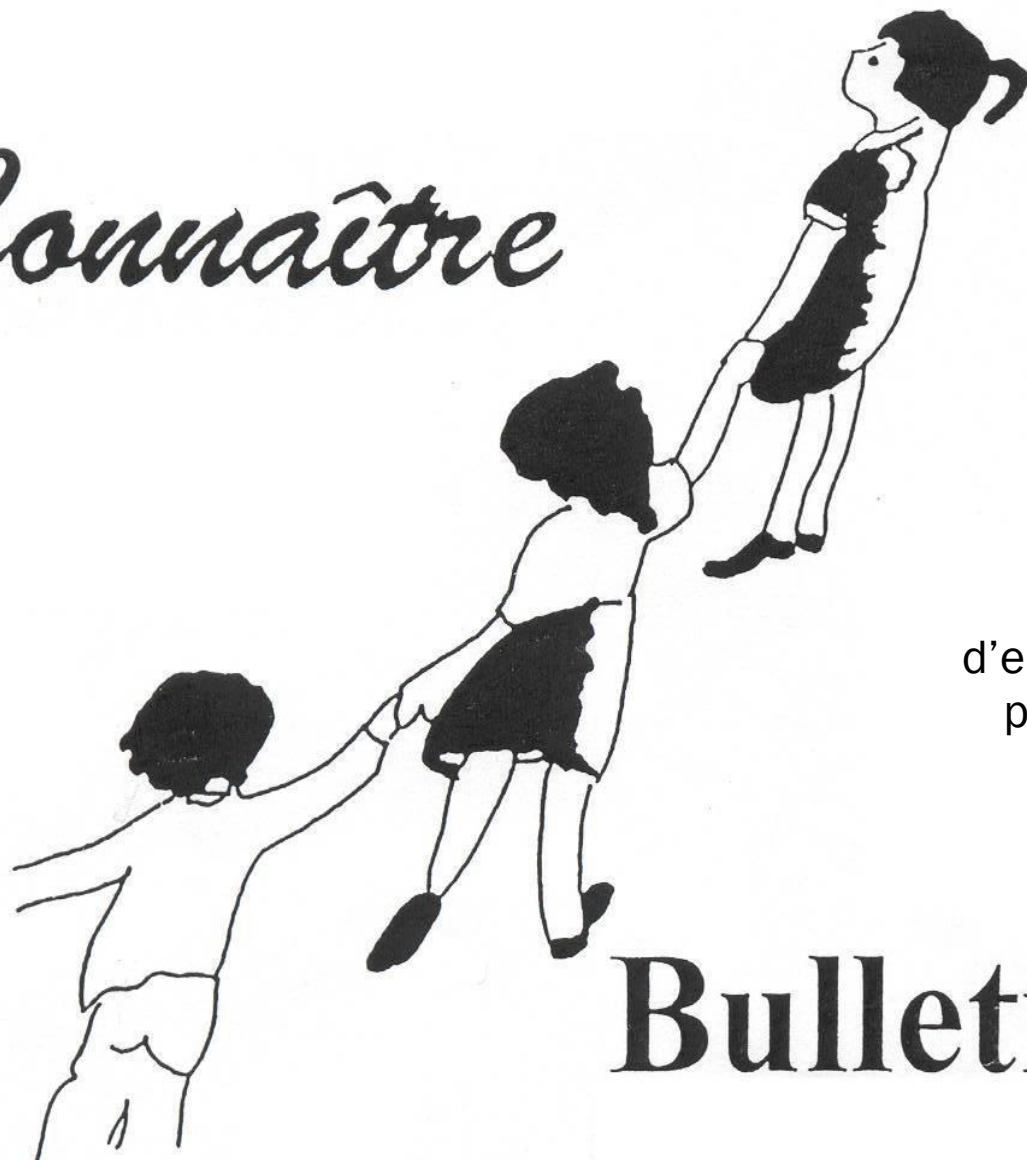


Connaître



Un répertoire à l'usage des parents
d'enfants infirmes moteurs cérébral et
polyhandicapés du Valais Romand

Bulletin *Spécial*

Un travail réalisé par Marie Pochon. Sion : mai 2007

Préambule

Mon travail au sein de l'Association Cerebral Valais me permet de côtoyer régulièrement des parents d'enfants IMC et polyhandicapés ainsi que d'échanger avec eux sur leurs problématiques, les obstacles auxquels ils sont confrontés et les solutions trouvées. En les écoutant j'ai remarqué qu'une affirmation revient souvent : « Nous ne sommes pas assez informés des possibilités et des soutiens existant pour nous et nos enfants ! Les informations nous parviennent le plus souvent trop tard ou par le bouche-à-oreille ».

Suite à ce constat, j'ai eu l'opportunité, dans le cadre des mes études à la HEVS2 de Sion, de réaliser un projet individuel qui me tenait à cœur. C'est ainsi que l'idée a germé de créer un guide d'informations à l'attention des parents d'enfants handicapés.

Le champ est vaste et ce répertoire ne se veut pas exhaustif. Il est basé sur les entretiens que j'ai eus avec des parents, leurs vécus et leurs besoins et aborde une série de thèmes définis dans la table des matières. Naturellement les données qui y sont consignées sont en perpétuelle évolution. C'est pourquoi, si vous y constatez des changements, n'hésitez pas à les signaler auprès de l'Association Cerebral Valais dont les références se trouvent dans le répertoire.

Un grand merci aux parents qui ont partagé leurs vécus avec générosité et amitié.



Marie Pochon

Pour vos remarques, suggestions ou questions, vous pouvez contacter

L'Association Cerebral Valais
9, Av. de Tourbillon
1950 Sion
027/ 346 70 44
www.cerebral-vs.ch
info@cerebral-vs.ch

Table des matières

| | |
|---|-------|
| 1. <u>Le handicap</u> | p. 3 |
| 1.1. L'infirmité motrice cérébrale | p. 3 |
| 1.2. Le polyhandicap | p. 4 |
| 1.3. Quelques vérités bonnes à dire et à redire | p. 5 |
| 2. <u>L'annonce du diagnostic</u> | p. 6 |
| 3. <u>Votre enfant grandit : les étapes importantes de 0 à 25 ans</u> | p. 7 |
| 4. <u>Les démarches administratives</u> | p. 8 |
| 4.1. L'assurance invalidité | p. 9 |
| 4.2. Les prestations complémentaires | p. 9 |
| 4.3. L'accession à la majorité | p. 10 |
| 5. <u>Le parcours scolaire, institutionnel et professionnel</u> | p. 11 |
| 6. <u>La prise en charge physique et médical</u> | p. 12 |
| 6.1. Le médecin | p. 12 |
| 6.2. Les moyens auxiliaires | p. 12 |
| 7. <u>Les soutiens pour les parents</u> | p. 15 |
| 8. <u>Les loisirs</u> | p. 17 |
| 9. <u>Bibliographie</u> | p. 18 |

1. Le handicap

En préambule, le mot « handicap » vient de la contraction de trois mots anglais « *hand in cap* », dont la signification est « la main dans le chapeau ou la casquette ». A la base un handicap serait une pénalité, une difficulté supplémentaire pour un joueur, d'atteindre la victoire. Dans la vie de tous les jours, pour bien des parents et des enfants, handicap rime avec combats, obstacles, difficultés.

1.1 L'infirmité motrice cérébrale

L'infirmité motrice cérébrale est due à une atteinte cérébrale survenue soit avant ou pendant la naissance, soit dans les premiers mois de vie. Pendant la période post-natale, elle peut être due à un accident ou à une maladie.

Elle se manifeste par des troubles du tonus musculaire, du contrôle des mouvements et de la posture.

Ces difficultés peuvent s'accompagner de gestes involontaires et de troubles de l'équilibre.

Une prise en charge spécialisée est conseillée dès le plus jeune âge.

Le terme IMC regroupe toute une série de troubles affectant le contrôle du mouvement qui apparaissent au cours de la première année de vie. Ceux-ci ne s'aggravent pas bien que les séquelles puissent s'accroître avec le vieillissement. Ce terme a été introduit dans les années 1950 par le neurologue Guy Tardieu pour regrouper les troubles neuromoteurs conduisant à une désorganisation du mouvement et de la posture. Ces troubles ne sont pas liés aux muscles eux-mêmes ni aux nerfs qui les commandent, mais à un dommage survenu dans le système nerveux central, avant la naissance ou au cours de la petite enfance. Une partie du cerveau a été endommagée. Les cellules lésées sont celles qui commandent normalement certains muscles du corps, essentiellement ceux des membres mais parfois aussi ceux du tronc, du cou et du visage. Le dommage peut avoir une ampleur extrêmement variable d'un enfant à un autre. Certains enfants sont incapables de se déplacer sans assistance alors que d'autres ont "seulement" une démarche légèrement hésitante. Selon l'emplacement de la lésion, certains muscles sont en permanence trop toniques, ou pas assez toniques, ou alternent de façon incontrôlée entre ces deux états.

Il existe trois types principaux d'IMC, qui ne s'excluent malheureusement pas les uns des autres, spasticité, athétose et ataxie.

Si vous souhaitez plus de renseignements, vous pouvez consulter le site internet de l'Association Cerebral Valais www.cerebral-vs.ch à la rubrique nos services, informations générales.

Il existe aussi de nombreux ouvrages et brochures gratuites et disponibles auprès de l'Association Cerebral Suisse. Vous pouvez d'une part consulter sa bibliothèque et ses publications spécialisées sur son site internet www.association-cerebral.ch, d'autre part vous adresser directement à son secrétariat central :

Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstrasse 43
Postfach 81
4501 Soleure
032/ 622 22 21
info@association-cerebral-vs.ch

1.2 Le polyhandicap

Lorsque l'infirmité motrice cérébrale est associée à un retard intellectuel, des difficultés d'expression du langage, une épilepsie et/ou des troubles sensoriels, on parle alors de polyhandicap.

1.3 Quelques vérités bonnes à dire et à redire

- *L'infirmité motrice cérébrale n'est pas contagieuse, ni héréditaire.*
- *L'infirmité motrice cérébrale ne peut pas être guérie.*
- *Les tissus endommagés ne peuvent pas être régénérés, dans l'état actuel de nos connaissances. Mais les conséquences peuvent être fortement atténuées par une rééducation (hélas longue et intensive). Celle-ci doit être commencée le plus tôt possible et menée de préférence par une équipe associant, autour du médecin coordinateur, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien(ne), ergothérapeute et psychologue.*
- *L'infirmité motrice cérébrale ne s'aggrave pas et ne menace pas la vie de l'enfant, cependant, elle s'accroît avec l'âge.*
- *La lésion est "éteinte" et ne s'étend (heureusement) pas. On dit aussi qu'elle est "stable" ou "fixée". Ceci distingue l'IMC d'autres troubles neurologiques, dus par exemple à une tumeur cérébrale ou une maladie génétique.*
- *On estime qu'une infirmité motrice cérébrale affecte 1 à 3 enfants de plus de trois ans sur 1000, ce n'est donc pas rare. Il est difficile d'en connaître le nombre exact parce que les personnes IMC sont souvent mêlées dans les statistiques avec d'autres formes de handicap moteurs, que les données sont souvent fragmentaires, et qu'inversement certaines personnes sont comptées plusieurs fois (cas des polyhandicaps).*



2. L'annonce du diagnostic

De nombreux ouvrages existent à ce sujet notamment des témoignages d'autres parents ou de professionnels. Si vous souhaitez une liste de ces ouvrages, vous pouvez contacter

l'Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstrasse 43
Postfach 81
4501 Soleure
032/ 622 22 21
info@association-cerebral-vs.ch



De même, au bureau de **l'association Cerebral Valais** vous pouvez emprunter des livres et des brochures sur le handicap. Dans cette même association, le « **groupe parents** » vous permet de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes obstacles que vous et d'échanger avec eux.

En outre, dans son dernier ouvrage, le sociologue Serge Ebersold décortique et analyse le moment de l'annonce du handicap. Il explique les répercussions sur la vie future des parents et leur façon de vivre le handicap. D'après lui, toutes les situations sont différentes et il est difficile de préparer l'annonce.

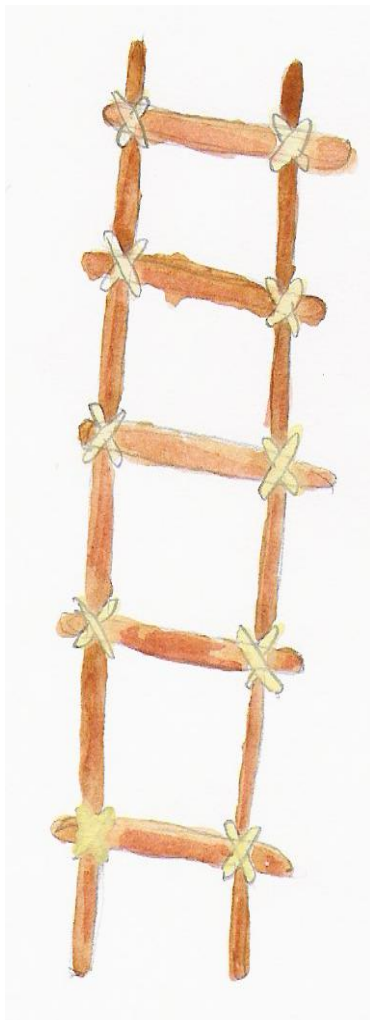
« A en croire les professionnels interrogés, aucune règle précise ne régit et ne peut régir la verbalisation d'une anomalie. Chaque situation est unique, et lorsque surgit une déficience à l'issue d'un accouchement, il est généralement mal aisé de peser ses mots, de maîtriser ses attitudes et ses comportements ou encore de « préparer » la situation », explique-t-il.

EBERSOLD, Serge. *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Ed. Erès.

D'un autre registre, la collection hydrogène a édité un petit guide de l'autonomie à l'attention des jeunes personnes handicapées. Il ne vous est pas directement adressé mais grouille d'informations et d'anecdotes rassurantes sur l'avenir de votre enfant.

ALLEMAND-BAUSSIÈRE, Sylvie. *Handicap, le guide de l'autonomie*. Paris : De La Martinière Jeunesse, 2001.

3. Votre enfant grandit : les étapes importantes de 0 à 25 ans



✓ **Avant 18 ans :**

Une demande AI peut se faire dès la naissance. Votre enfant reçoit de l'AI des indemnités journalières en fonction de son impotence.

Les factures de ses frais médicaux sont envoyées à l'AI qui les rembourse intégralement. Les frais de transport ou d'aide à domicile sont remboursés sur demande.

✓ **4 ans.**

Votre enfant est en âge préscolaire. Vous pouvez vous informer auprès de votre commune sur la procédure à suivre pour inscrire votre enfant. Peut-être pourra-t-il être intégré dans les écoles de votre commune. Si ce n'est pas le cas, il pourra suivre un enseignement spécialisé. Pour tout renseignement, vous pouvez contacter **le service de l'enseignement spécialisé** (cf. point 5).

✓ **16 ans :**

Votre enfant arrive à la fin de sa scolarité obligatoire. Commencez à envisager la suite : les possibilités d'accueil pour lui, les places disponibles, son avenir professionnel ou institutionnel. Une psychologue de l'AI en assurera la coordination. Dans certain cas, un assistant social d'**EMERA** rencontré par l'établissement scolaire de votre enfant vous aidera et vous accompagnera dans les visites d'institution et les démarches administratives.

A 16 ans, vous pouvez aussi faire une demande de bonification pour tâches d'assistance à condition que votre enfant soit au bénéfice d'une allocation pour impotent grave et qu'il fasse ménage commun avec vous. Il faut également entreprendre les demandes auprès de la chambre pupillaire de votre commune afin de prolonger votre autorité parentale ou d'instaurer une curatelle pour la majorité de votre enfant (cf point 4.3).

✓ **18 ans :**

La rente AI devient mensuelle et une nouvelle demande doit être faite à l'aide d'un formulaire remplis par le médecin.

Votre garçon recevra son ordre de marche : un simple coup de fil suffit dans la plupart des cas pour l'annuler. En outre, il sera exonéré de la taxe militaire.

✓ **20 ans :**

Le jeune adulte doit cotiser à l'AVS comme une personne sans activité lucrative. Un formulaire doit être rempli et envoyé à l'agent AVS de sa commune de domicile.

Ses frais médicaux seront pris en charge par la caisse-maladie.

Les frais de transport ne sont plus remboursés.

4. Les démarches administratives

Les démarches administratives pour votre enfant en situation de handicap vous prennent un temps incroyable et vous avez l'impression de ne rien y comprendre ou d'apprendre sur le tas ? Rassurez-vous, vous n'êtes pas les seuls. Les lois, les formulaires, les démarches changent d'année en année et il est de plus en plus compliqué de se retrouver dans l'administration.

Il existe cependant quelques pistes. Vous pouvez consulter les documents officiels soit par le biais d'internet, soit en commandant les versions papiers aux différents organismes officiels. Vous pouvez vous renseigner auprès d'autres parents. Vous pouvez aussi faire appel à des associations de soutien comme :

EMERA

Av. de la Gare 3

CP 86

1951 Sion

027/ 329 24 70

Enfin, dans les institutions que fréquente votre enfant, osez demander des conseils, le ou la psychologue du lieu, le comptable ou même une stagiaire possède peut-être une information que vous ne connaissez pas encore.

Il existe aussi un service juridique suisse pour les personnes en situation de handicap :

Service juridique pour handicapés (FSIH, Integration Handicap)

Bürglistrasse 11

8002 Zürich

044/ 201 58 28

www.integrationhandicap.ch

4.1 L'assurance invalidité

Vous trouverez toutes les informations concernant l'assurance invalidité sur le site de la confédération, particulièrement à l'adresse www.avs.admin.ch

De manière générale, l'assurance invalidité (AI) est une assurance obligatoire qui s'étend à tout le territoire suisse et qui vise à garantir les moyens d'existence par des mesures de réadaptation, des rentes ou des allocations aux personnes devenues invalides.

Dans le cas qui nous intéresse, lors du handicap d'un enfant, c'est le médecin qui se charge de la demande AI mais afin d'éviter des mauvaises surprises, d'être dans le doute ou de manquer des prestations, consultez le site référencé ci-dessus. Vous serez plus à même d'oser demander ce à quoi, en tant que parent, vous avez droit pour votre enfant.

Si vous n'avez pas accès à internet chez vous, tous les documents existent en version papier et vous pouvez les commander ou demander des renseignements supplémentaire à :

L'Office AI du canton du Valais
Av de la Gare 15
Case Postale
1951 Sion
027/ 324 96 10
oai@zas.admin.ch



4.2 Les prestations complémentaires

Les prestations complémentaires sont un droit et ne doivent pas être confondues avec des prestations de l'assistance publique ou privée. Elles sont versées par les cantons et permettent de compléter les prestations de l'AI.

Les personnes ayant un droit propre à une rente de l'AI ou à une allocation pour impotent de l'AI après l'accomplissement de leur 18^e année peuvent demander des prestations complémentaires.

Le montant des prestations complémentaires annuelles correspond à la différence entre les dépenses reconnues et les revenus déterminants.

Pour savoir exactement sous quelles conditions vous pouvez toucher des prestations complémentaires, vous pouvez consulter le site www.avs.admin.ch sous la rubrique PC (prestations complémentaires).

Les bénéficiaires de prestations complémentaires de l'AI sont exonérés de la redevance. Ils doivent fournir à l'organe d'encaissement Billag la décision de l'organe PC leur garantissant ce droit.

Billag SA
Case Postale
1701 Fribourg

Encore une fois, osez demander ! Vous apprendrez ainsi que certaines aides à domicile ou certains frais supplémentaires comme les frais de transport, de dentiste, de convalescence, etc. sont, dans certains cas, remboursés.

Toutes les informations concernant les prestations complémentaires sont très bien détaillées sur le site www.avs.admin.ch. Si vous n'avez pas internet, vous pouvez commander toutes les brochures d'information à **l'office AI du canton du Valais**. Dont l'adresse se trouve ci-dessus.

4.3 *L'accession à la majorité*

Lorsque votre enfant atteint sa majorité civile, s'il est peu ou pas capable de discernement et qu'il dépend de l'aide d'un tiers (généralement les parents), vous pouvez faire une demande de mesure tutélaire à la chambre pupillaire de votre commune de domicile. Généralement, une curatelle parentale ou une prolongation de l'autorité parentale sera instaurée pour représenter les intérêts personnels et patrimoniaux de votre enfant. En outre, si votre enfant est capable de discernement mais incapable physiquement, vous pouvez établir une procuration générale devant un notaire.

Si vous avez un garçon, il recevra certainement son ordre de marche pour se présenter au recrutement, un simple coup de fil suffit dans la plupart des cas pour que son ordre soit annulé. En outre, il sera exonéré de la taxe militaire à payer.

18 ans représentent aussi pour votre enfant la fin obligatoire de sa scolarité, c'est le moment où il devra peut-être changer d'institution ou envisager un avenir professionnel auquel il a droit. Pour une formation professionnelle, l'AI prend en charge les coûts supplémentaires dus au handicap.

5. Le parcours scolaire, institutionnel et professionnel

Pour les enfants ne pouvant accomplir une scolarité normale, l'assurance invalidité prend en charge financièrement un enseignement spécialisé (par exemple : Notre Dame de Lourdes, la Bruyère, la Castalie, Kinderdorf). Les frais d'école, de pension, de thérapie et de transport sont pris en charge mais une participation des parents est toujours exigée lorsque l'enfant est en institution.

Voici quelques adresses utiles :

Département de l'éducation, de la culture et du sport

Service de l'enseignement
Office de l'enseignement spécialisé
Planta 3
1951 Sion
027/ 606 40 90
michel.delitroz@admin.vs.ch

Office éducatif itinérant

Service de l'aide à la jeunesse
Avenue Ritz 29
1950 Sion
027/ 606 48 47
denise.lamon@admin.vs.ch

Intégration Sociale et Formation Professionnelle

Fondation intégration pour tous
Rue des Condémines 36
1950 Sion
027/ 323 77 00
valais@fondation-ipt.ch

Cette fondation privée mais reconnue d'utilité publique s'occupe, par un bureau de placement de la réinsertion professionnelle de personnes atteintes dans leur santé physique ou mentale.

Enfin, sur le site www.aviea.ch vous pouvez consulter la liste des institutions, associations et services engagés auprès des personnes en difficultés. La version papier de ce panorama est malheureusement épuisée et ne sera pas rééditée.

6. *La prise en charge physique et médicale*

6.1 *Le médecin*

Le choix du médecin n'est jamais facile mais il devient encore plus compliqué lorsque l'enfant souffre d'un handicap. Il existe cependant des médecins généralistes et des spécialistes qui ont l'habitude de recevoir des personnes handicapées et qui travaillent dans des cabinets adaptés.

Il existe aussi une liste de médecins spécialistes (dentistes, gynécologues, pédiatres, naturopathes, etc.) en consultation au bureau de l'Association Cerebral Valais.

Enfin, le Dr Jean-Pierre Marcoz à Sion est au service des personnes IMC et polyhandicapées depuis de très nombreuses années.

Dr Jean-Pierre Marcoz

Rue de Lausanne 20

1950 Sion

027/322 16 61

6.2 *Les moyens auxiliaires*

De nombreux moyens auxiliaires existent pour vous faciliter la vie. Des habits spécialisés aux matériels de sécurité en passant par les nécessaires de soins ou de loisirs. Des milliers de petites inventions se trouvent sur le marché pour améliorer votre confort et celui de votre enfant. La liste des moyens auxiliaires pris en charge par l'AI est la même pour les enfants et les adultes. Elle est consultable auprès de l'office AI. Pour être remboursé, un moyen auxiliaire doit être simple, adéquat, figurer sur la liste et la demande doit être faite auprès de l'office AI avec **un certificat médical** à l'appui et ceci, **avant** l'achat.

Pensez aussi à discuter avec d'autres parents d'enfants handicapés, ils connaissent peut-être des moyens auxiliaires que vous n'avez jamais vus. Ils ont peut-être des affaires devenues trop petites pour leur enfant mais encore en bon état que vous pourriez échanger.

Pour en avoir connaissance ou pour commander du matériel auxiliaire voici quelques adresses utiles :

Hélios handicap

Vente-Adaptation-Réparation-Moyens auxiliaires

Rue du Scex 49A

1950 Sion

027/ 322 26 25

Service de consultation et de réparation qui informe et conseille dans vos choix d'aides techniques et de moyens auxiliaires :

SAHB/FSCMA

Centre de moyens auxiliaires

Ch. De St-Hubert

1950 Sion

027/ 451 25 50

Pour tout ce qui concerne les téléthèses, moyens de communication, ordinateurs de contrôle,

La Fondation Suisse pour les téléthèses (FST)

Charmettes 10b

Case Postale

2006 Neuchâtel

032/ 732 97 97

www.fst.ch



Autre ressource intéressante, la Fondation Cerebral Suisse qui propose une longue liste d'aides pratiques et, de plus, vous permet de bénéficier si vous êtes membres, de nombreux avantages financiers. En outre, elle organise annuellement une foire de moyens auxiliaires où vous pourrez vous rendre compte par vous-même du matériel existant au Gwatt Zentrum sur les rives du Lac de Thoune. Vous y obtiendrez des trucs et astuces pour faciliter le quotidien et les soins, des conseils de professionnels des soins et des instruments auxiliaires, un échange mutuel. Pour vous y inscrire, adressez-vous à la **Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral.**

Erlachstrasse 14
Case postale 8262
3001 Berne
031/ 308 15 15
www.cerebral.ch

Enfin, il existe pour vous de nombreux moyens d'adapter votre véhicule pour la chaise roulante de votre enfant. Notamment aux

Carrosserie et Automobiles
François Vultagio SA
Route de Chandoline 1
1951 Sion
027/ 203 31 81.

et

Garage de la Gare
Xavier Tornay
1906 Charrat
027/ 746 33 23

7. Les soutiens pour les parents

En tant que parents, vous avez beaucoup de responsabilités et de travail. Vous vous sentez parfois débordés et ne savez plus quand et comment vous accorder du temps pour vous. D'autres parents partagent la même épreuve et sont souhaités échanger avec vous notamment au sein du « **groupe parents** » de l'Association Cerebral Valais. Le « groupe parents » se réunit quelques fois dans l'année et permet aux parents d'enfants handicapés d'échanger sur diverses thématiques en présence parfois d'un spécialiste, de se rencontrer et de se transmettre des informations.

Il existe aussi de nombreuses ressources au niveau de la documentation. Ainsi, le journal « **Déclic** », le magazine de la famille et du handicap propose des articles, conseils et témoignages précieux. Sa mise en page, ses couleurs et ses belles photos le rendent attractif et son contenu est passionnant. La revue chrétienne des personnes handicapées, de leurs familles et amis, « **Ombres et lumières** » offre les mêmes types de témoignages mais dans une perspective chrétienne. Ces deux magazines sont disponibles au bureau de l'Association Cerebral Valais.



L'Institut Notre-Dame de Lourdes à Sierre propose une unité d'accueil temporaire (UAT) qui vous permet de laisser vos enfants pour quelques nuitées par semaines afin de prendre du repos.

La Parenthèse du Bouveret
Par Mireille May et Bernadette Visinand
Ecoles des Missions
1897 Le Bouveret
024/ 481 67 24
laparenthes@bluewin.ch

accueil de façon temporaire des personnes polyhandicapées avec ou sans leur famille dans un cadre magnifique pour quelques jours de détente.

En dernier lieu, **le service parents-secours auprès de l'enfance handicapée de la Croix-Rouge** met à votre disposition, pour des tarifs avantageux, une personne formée pour s'occuper de votre enfant lorsque vous ressentez le besoin de prendre un moment pour vous, que vous devez vous rendre à un rendez-vous. Elle se rend à votre domicile, prodigue les soins dont l'enfant a besoin, prépare si nécessaire les repas et joue avec lui. Attention ! Ce service n'est possible que jusqu'à 18 ans.

CROIX-ROUGE VALAIS

Remparts 15

1950 Sion

027/ 322 13 54

Il existe de nombreuses autres possibilités de soutien qui vous correspondent peut-être mieux à votre demande ou qui sont plus proches de votre domicile. Si vous souhaitez des adresses, n'hésitez pas à contacter l'Association Cerebral Valais (cf p.1). Ses collaborateurs sont à votre disposition pour une écoute ou des conseils.

8. Les loisirs

Au premier abord, il semblerait que les activités sportives ou culturelles soient difficilement accessibles pour les personnes handicapées. Pourtant, il existe de nombreuses fenêtres de découverte. En voici d'abord trois qui, en plus de proposer des activités socioculturelles œuvrent pour l'intégration et le bien-être des personnes handicapées

Association Cerebral Valais

Av. de Tourbillon
1950 Sion 1950 Sion
027/ 346 70 44
info@cerebral-vs.ch
www.cerebral-vs.ch

Association Asa-Valais

9 Av. de Tourbillon
1950 Sion
027/322 17 67
info@asavalais.ch
www.asavalais.ch

Insieme Valais

9 Avenue Pratifori 10

027/ 322 07 87
insieme.vs@bluewin.ch
www.insieme-vs.ch



De nombreuses activités sportives sont aussi proposées, notamment par **Sport Handicap** qui est présent à travers tout les Valais et propose différents sports adaptés : fauteuil-ski, natation, rafroball, etc.

Pour vous adressez à l'équipe la plus proche de vous, jetez un œil sur www.plusport-vs.ch

Si vous souhaitez une approche très intégrative, les Scouts Malgré Tout, par sa représentante Carole Massy au 079 477 31 37 pourra vous être utile.

Pour un voyage à l'étranger, l'association Cerebral Suisse offre une large palette de camp de deux semaines dans différents pays.

Association Cerebral Suisse
Zucherwilstrasse 43
4501 Soleure
032/ 622 22 21
www.vereinigung-cerebral.ch

En outre, un grand soutien est offert au niveau pastoral par le service diocésain de la **pastorale spécialisée** par l'abbé

Jean-Michel Lonfat
1933 Sembrancher
027/ 785 11 50
pastorale.spécialisee@cath-vs.ch

et par le diacre Eddy Travelletti
Ch. Des Pruniers 14
3960 Sierre
027/ 455 80 26

C'est auprès d'eux aussi que vous pourrez vous renseigner sur le groupe « **Foi et Lumière** » qui est à l'écoute des parents et des personnes handicapées dans une approche chrétienne.

9. Bibliographie



- ALLEMAND-BAUSSIÈRE, Sylvie. *Handicap, le guide de l'autonomie*. Paris : De La Martinière Jeunesse, 2001.
- BALLESTER, Ghislaine. *Le petit garçon qui n'existait pas*. Paris : Handicaps, Desclée De Brouwer, 2001.
- EBERSOLD, Serge. *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Ed. Erès.
- GRAF, Evi. IMBACH, Rolf. *Moi, c'est Julia, et toi ? La vie quotidienne avec un handicap moteur cérébral*. ASIMC, 1996.
- HAMONET, Claude. *Les personnes handicapées*. Coll. Que sais-je ? Paris : PUF, 1990.
- LEIBOVICI, Michel. *Guide des personnes handicapées, de leurs parents et de leurs amis*. Paris : J.-B. Baillière, 1978

- SCOTSON, Linda. *L'enfant du courage*. Paris : Editions Ramsay, 1986.
- *SOS-RELEVE, des mamans d'enfants handicapés de Suisse-romande appellent à l'aide*. ASIMC (Association suisse en faveur des infirmes moteurs cérébraux). 1987
- CONFEDERATION HELVETIQUE. *Le site de l'AVS et de l'AI* [en ligne]. Adresse URL : www.av.admin.ch, (consultée le 14 mars 2007).
- ASSOCIATION CEREBRAL SUISSE. *Le site de l'association cerebral Suisse* [en ligne]. Adresse URL : www.vereinigung-cerebral.ch, (consultée le 14 mars 2007).
- FONDATION CEREBRAL SUISSE. *Le site de la fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral* [en ligne]. Adresse URL : www.cerebral.ch (consultée le 14 mars 2007)
- ASSOCIATION CEREBRAL VALAIS. *Le site de l'association cerebral Valais* [en ligne]. Adresse URL : www.cerebral-vs.ch