

# RETT info

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

**La lutte contre les  
maladies rares :  
l'espoir !**

**Quelles  
perspectives pour  
le polyhandicap ?**

**Prise en charge  
Le concept  
Snoezelen®**

**Fiche médicale  
La gastrostomie**

dossier

**Les  
appareillages**

# RETT info

été

## Pour Elles...

Il est des moments dans la vie que l'on aimerait oublier très vite tant ils sont émotionnellement difficiles. Cet été 2006 restera très longtemps gravé dans ma mémoire. Le syndrome de Rett a bien failli me vaincre une deuxième fois, la première étant le jour où nous avons appris le polyhandicap de notre fille, il y a plus de cinq ans maintenant.

L'été s'annonçait pourtant sous les meilleurs auspices, pas plus ni moins agréable que les autres années et puis... le téléphone a sonné... et tout a basculé.

Alors même que je prenais des nouvelles régulières de Julie, hospitalisée depuis de longs mois, j'apprenais qu'Emeline était, elle aussi, au plus mal à l'hôpital.

J'ai pu faire connaissance avec cette petite fille à la ressemblance étrange avec ma fille.

J'ai suivi de près comme de loin ces deux poupées et les ai accompagnées par l'esprit jusqu'à leur dernier souffle.

Je n'oublie pas bien sûr Aline, Anaïs et Noémie disparues, elles aussi, en silence, beaucoup trop tôt, beaucoup trop vite...

Je leur dédie ce Rett info ainsi que mon édito. Que leurs parents, frères, sœurs, proches et amis trouvent le repos et le courage d'affronter la vie sans elles.

Emeline, Julie, Aline, Anaïs, Noémie, le ciel compte cinq étoiles lumineuses supplémentaires...

Je savais à quel point la souffrance d'un enfant est intolérable, mais là ce fut le summum de l'abomination. Constaté l'impuissance des médecins à soulager la douleur est tout simplement affolant. Ma grande tristesse est aussi empreinte d'une grande colère : quand viendra le temps où les parents seront écoutés et entendus par le corps médical ? J'ai été stupéfaite du manque de communication entre certains médecins et les parents. Un monologue constant, un déni total.

Les parents n'ont peut-être pas la "science infuse", mais ils connaissent comme personne leur enfant. C'est un fait et aucun manuel de médecine ne saurait changer cela.

Un peu de respect pour l'enfant qui souffre et pour ceux qui l'entourent, s'il vous plaît ! Le polyhandicap ne peut en aucune façon être le prétexte à faire et dire tout et n'importe quoi.

Il existe heureusement des médecins compétents et humains, irréprochables, et je remercie ceux-là.

A vous cinq, mes belles, soyez folles là-haut ! Sautez, dansez, criez, ne vous retenez plus de... vivre.

Amicalement, ■  
**Karen**

## la rédaction

Ont participé à ce numéro :

Marie-Élise BARRIER, Sylvie BEUCHER, Joanna BEXLEY, Patrick BOIS, Corinne et Didier CARÈME, Monique CARLOTTI, Élisabeth CÉLESTIN, Éliane CÉLESTIN, Laurent CHOUBARD, Marcel CLERC, Bérénice CUVEX-COMBAZ, Catherine EARLE, Philippe GAUDON, Martine GAUDY, Lucile GENTILS, Dany GERLACH, Karen IVONNET, Laurent, Jany-Claude LECUREUR, Dominique et Jean-David MEUGÉ, Christophe MOULIN, Philippe et Virginie MULIER, Jacques PION, Paloma, Marielle et Jean-Philippe ROLINAT, Christiane ROQUE, Alma Sevillana, François SPIELMANN, Anne-Marie U

Directeur de publication : Christiane ROQUE - Présidente de l'AFSR - 24, avenue de la Côte Vermeille - 66740 LAROQUE DES ALBÈRES.

Rédaction : Karen IVONNET et Élisabeth CÉLESTIN  
Conception et graphisme : Marie BOULIANNE - QUÉTARYL - TOULOUSE - 05 61 55 22 76

Impression : Imprimerie IMPRÉ - Holtzheim - 67843 TANNERIES CEDEX - 03 88 77 08 76

N° ISSN : 1620-509X  
En couverture : Ilona

Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR. Le Rett Info est adressé aux DDASS, MDPH, CHU, Structures d'accueil spécialisé pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.

## → Sommaire N°57 été / automne 2006

### VIE ASSOCIATIVE

Chers parents, chers amis	4
Atelier "Vie au quotidien"	5
Conférence "Quelles perspectives pour le polyhandicap ?"	6
La lutte contre les maladies rares : l'espoir !	8
A Bellegarde, l'ADEPO 30	10
A Saint Berthevin	10
Randonnée cyclos Kronenbourg 2006	10
11 <sup>ème</sup> marche populaire à Heiligenstein	10
Un très beau geste de solidarité	10
Le salon Autonomic 2006	11
Elles sont parties...	11
Journées d'Infos 2007	11
Ils sont nés	11

### DOSSIER : Les appareillages



L'appareillage dans le syndrome de Rett	12
Le corset-siège et le verticalisateur	15
Les appareillages et les éducateurs	17
Où, comment et par qui sont conçus les appareillages ?	18
Témoignages	18
Le tricycle d'Anaïs	19
Le corset, oui mais à quel prix ?	20
Le corset de Clémentine	21

### PRISE EN CHARGE

Le concept Snoezelen®	22
-----------------------	----

### FICHE MÉDICALE

La gastrostomie	26
-----------------	----

### ÊTRE RETT ICI ET AILLEURS

La prise en charge en Belgique : mythe ou réalité ?	30
---	----

### LIBRE COURS À L'ÉCRITURE

Les Journées d'Infos	32
Julie	32
Cher Rett Info	32
Plaisirs simples	33
Journée régionale Centre	33
Une fête très réussie !	33

### INFOS PRATIQUES

La poussette Buggy Major 2000	34
Une remorque à moitié prix	34
Du plaisir pour nos filles	34
Service loisirs	35
Ciné ma différence	35



# Chers parents, chers amis,

## Coeur en berne

Le temps des vacances est déjà loin, j'espère qu'elles auront été bonnes ou tout du moins réparatrices.

Cet éditio n'est pas franchement gai, et je m'en excuse à l'avance auprès des lecteurs du Rett Info, mais il est des moments où le cœur et l'enthousiasme ne sont pas au rendez-vous pour remonter le moral des familles.

"Aller de l'avant" en permanence est ce qui nous caractérise, nous parents. La stratégie des petits bonheurs fonctionne bien, les grandes espérances nous aident à vivre.

Malheureusement, la vie a ses moments d'insoutenable gravité et comment ne pas en témoigner quand des parents sont dans la peine ? Nous avons été témoins ces derniers mois de grandes souffrances subies par des fillettes et jeunes filles Rett, par des

parents ne sachant plus à quels saints se vouer et des décès plus nombreux que de coutume.

Il est d'usage d'en faire mention dans les colonnes de notre journal en essayant de rendre hommage aux enfants décédés afin de faire perdurer le lien indéfectible qui nous unit tous au travers de cette maladie.

Certains membres du CA ont été soumis à rude épreuve afin d'essayer de venir en aide à des familles criant leur désespoir et dont l'enfant souffrait... beaucoup trop ! Ils l'ont fait avec tout le dévouement qui les caractérise ; avec le sentiment toutefois d'être bien démunis face à une adversité trop injuste. Les membres de notre Conseil Médical ont répondu présents en prodiguant des conseils ou en assumant une prise en charge médicale (et nous les en remercions). Mais souvent, il était déjà trop tard, les errances

diagnostiques des urgences ou de certains services hospitaliers, les manquements caractérisés de certains services de réanimation ignorant tout de la personne polyhandicapée, les batailles acharnées des parents essayant de faire entendre leur voix, celle de l'expérience et de la connaissance intime de leur enfant... Rien n'y faisait. Que dire des filles qui ont dépassé les vingt ans et qui, en urgence, se trouvent propulsées dans les services de neurologie adulte face à un mur d'ignorance, de perplexité et quelques fois de conseils plus qu'équivoques sur la pertinence d'un éventuel acharnement. Ce que nous constatons de plus en plus et

que nous dénonçons sans cesse, c'est la méconnaissance du polyhandicap dans les services.

Cette année, les objectifs du Conseil Médical et Scientifique sont d'essayer de faire bouger les choses pour nos enfants adultes, surtout. Le livret de vie pour chacune de nos filles est maintenant achevé et devrait servir à une meilleure appréhension en cas d'urgence.

J'ai le regret de déplorer que, pour l'instant, nous n'ayons plus aucune nouvelle du Plan d'Actions en faveur des personnes polyhandicapées. Nous l'avons rêvé pendant deux ans ! Serait-il resté dans les placards du ministère ? Malgré nos différents rappels, il semble oublié !

Nous préparons un prochain Rett Info sur l'accueil médical des adultes sous toutes ses formes avec témoignages et constats alarmants.

Mais face à tous ces décès, l'heure est au recueillement. Nos pensées affectueuses vont vers ces chers parents qui doivent affronter le vide soudain de leur existence, et le sentiment inadmissible de se sentir coupables face aux mois de souffrances subis par leur enfant.

Certaines s'en vont dans la sérénité, d'autres résistent face à l'adversité, forcent l'admiration et s'éteignent épuisées.

Nous les portons en nous.

Julie, la chère jumelle de Charlène, est partie. Emeline a fini de souffrir, Anaïs, Noémie, Aline les ont rejointes.

**J'ai le regret de déplorer que, pour l'instant, nous n'ayons plus aucune nouvelle du Plan d'Actions en faveur des personnes polyhandicapées**

Nous ne serons plus comme avant...mais quel avant ? ■

Christiane ROQUE



Charlène en



La rédaction vous propose deux comptes-rendus des Journées d'Infos qui n'avaient pu paraître dans le précédent numéro du Rett Info : "la vie au quotidien", atelier animé par Dany GERLACH, éducatrice spécialisée et la conférence "quelles perspectives pour le polyhandicap" tenue par Philippe GAUDON.

## Atelier "vie au quotidien"

Comme à son habitude, Dany GERLACH, avec son regard pétillant et son sourire taquin, a su nous envoûter et nous tenir en haleine deux heures durant. Elle a débuté son atelier en nous interrogeant sur les particularités comportementales de notre enfant dans la vie de tous les jours.

Se balance-t-il ? Comment ? Se déplace-t-il ? Comment ? A-t-il du mal à se poser, à porter attention ? Au lever du lit, comment se comporte-t-il ? Lorsqu'il change de position, semble-t-il dérangé ? Tendit-il malgré nos paroles rassurantes ? Pendant la toilette, comment réagit-il ?

Elle voulait tout simplement nous mettre "en attention" et nous faire revisiter ce que nous vivons tous les jours, de manière routinière. Nous avons appris que, pour la plupart, tous changements de positions, toutes transitions, toutes séparations physiques et psychologiques angoissent nos enfants, car leur sens de l'équilibre est assez déficitaire et ils ne peuvent anticiper malgré le fait qu'ils ont des repères quotidiens.

Leur sens tactile, pas assez développé, les met souvent en état de tension, malgré toutes nos précautions. Les découvrir rapidement, les toucher trop "en surface", sont des gestes qui peuvent les angoisser.

Ils recherchent également, en s'envoyant des coups, une vibration pour prendre conscience de leur structure osseuse.

Leur sensorialité est pauvre car ils ne peuvent pas faire les expériences de base. Ils trouvent des gestes stéréotypés qui souvent les enferment dans leur monde et leur font perdre toute notion du temps et de l'espace. Notre tâche est de les aider à élargir ce monde au quotidien,

sans supplément de temps ni de moyens.

Dany a essayé de donner "sens" à ces gestes "langage".

Elle nous a offert quelques pistes pour faire une rupture dans ces stéréotypies, pour les "nourrir sensoriellement".

Exemple donné pour une situation précise : pour entrer en contact avec notre enfant, nous devons éviter de bouger, parler et les toucher dans le même temps.

"J'arrive, je lui parle, je le touche... nous allons souvent beaucoup trop vite."

Avec beaucoup d'humour, elle a su également mettre en scène une comédie en trois actes traitant des actes de la vie quotidienne : "la toilette", "le chaussage" et "intéresser l'enfant à un objet". Les acteurs, un couple fort sympathique à l'accent méridional, ont interprété chacun à leur tour, le rôle du parent et de l'enfant s'auto-stimulant. Dany nous a fait prendre conscience des difficultés rencontrées par les deux personnes. Elle nous a expliqués que l'enfant SR ne perçoit pas son corps en globalité. C'est ce qui explique, en partie, la manière dont il se touche. Afin d'enrayer ce désordre, nous devons donc régulièrement, dans les actes du quotidien, lui donner des informations sensorielles par des gestes simples mais qui souvent, peuvent aller à l'encontre de ce que nous faisons naturellement.

Lors de la toilette, commencer par le visage est vécu comme agressif la plupart du temps. Commencer par les épaules ou les pieds leur permet d'être plus attentifs à ce qui se passe, et puis, terminer par le visage et les cheveux. Ensuite, les enrouler très fort dans un grand drap de bain de la tête aux pieds.

Le bain leur permet de prendre conscience de leur corps donc de se recentrer sur eux.

Lors du coucher, leur donner des points d'appui à la tête ou bien dans le dos ou bien encore aux pieds peut les aider à se sentir en sécurité. En position assise, les pieds doivent toujours être en appui pour leur donner un sentiment de limites.

Puis Dany a évoqué "le sens vibratoire". Il permet de prendre conscience de sa masse osseuse. Nous pouvons l'activer en passant la pomme de douche sur la colonne vertébrale du haut vers le bas.

Les enfants ne se manifestent pas toujours de manière dérangeante, pour nous. Rappelons que plus nous faisons à leur place, moins on les associe aux gestes, avec guidance, plus nous les enfermons dans leur monde. Le quotidien est riche d'expériences multiples, à condition d'y donner sens et d'adapter nos gestes routiniers à quelques unes de leurs particularités.

Merci aux brillants acteurs, au public chaleureux et curieux ainsi qu'à notre metteur en scène, d'avoir su agrémenter cet atelier de bons éclats de rire et d'avoir apporté ses corrections à cet écrit.

Un clin d'œil de Jany qui ne lave toujours pas journallement les pieds de Morgane. ■

Jany-Claude LECUREUR

# Quelles perspectives pour le polyhandicap ?

ÉTV  
2006

les journées d'infos

Dr SAULUS et Philippe GAUDON

## La refondation conceptuelle Les définitions

Les politiques publiques relatives à l'accompagnement des personnes handicapées en France ont connu ces dernières années des évolutions conséquentes tant au plan conceptuel qu'en matière de dispositifs administratifs et institutionnels.

Ces évolutions ont été précédées de nombreuses consultations, à l'occasion desquelles les groupes de pression ou "lobbys" de toutes origines ont tenté d'infléchir les orientations et obtenir satisfaction de "leurs" priorités catégorielles de caractère politique, technique ou économique.

Le monde du handicap, peut être trop rapidement supposé consensuel, a ainsi pu laisser apparaître sinon ses divergences, au moins une hiérarchisation différente de ses priorités et objectifs dans un contexte politique volontaire, mais tendu au plan économique sur fond de décentralisation et de journée de solidarité.

A l'heure de la mise en œuvre de ces nouvelles dispositions, quels constat et anticipation pouvons-nous produire concernant les enfants et adultes polyhandicapés et leurs familles ?

Témoins des évolutions conceptuelles, les définitions légales et réglementaires reformulées de la notion de handicap et du polyhandicap introduisent des modifications sensibles dans les représentations et les modalités de traitement social proposées.

Il est à ce titre notable que le législateur français n'a pas retenu l'orientation généralement admise par les anglo-saxons de "situation de

### Terme retenu dans le titre de la loi, la participation est le complément d'objet direct de la non discrimination

handicap" qui met l'accent sur l'inadaptation de l'environnement, pour finalement maintenir la référence commune à l'altération fonctionnelle substantielle et durable qui affecte la personne. Nous observons également l'introduction "officielle" du terme polyhandicap qui trouve ainsi une reconnaissance dans son originalité, ce qui peut laisser supposer le nécessaire recours à des moyens spécifiques.

Loi du 11 février 2005 sur "l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté des personnes handicapées" - Article 1 :

"Constitue un handicap, au sens de la présente Loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

Autre objet d'intérêt et de controverses la reformulation de la définition du polyhandicap dans une forme plus précise et ambitieuse quant aux modalités d'accompagnement proposées... "à

tout âge de la vie..."

Réf. Groupe de travail ministériel : "Enfants, adolescents et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies progressives et dégénératives, chez lesquels le retard mental grave ou profond est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation".

## Non discrimination & participation

Ce principe de droit utilisé dans de nombreux aspects de la vie civile inspire désormais toutes les mesures applicables aux personnes handicapées.

Il constitue une rupture radicale avec l'ensemble des dispositifs résultant des lois du 30 juin 1975 qui ont guidé l'action sociale en faveur des personnes handicapées dans une logique de discrimination positive génératrice de droits et de protection. Il consacre ainsi le principe d'égalité citoyenne, tout en ouvrant la voie d'un champ juridique et contentieux qu'il conviendra d'observer attentivement.

Terme retenu dans le titre de la loi, la participation est le complément d'objet direct de la non discrimination. Elle s'inspire d'une volonté d'inscription dans l'ensemble des espaces de la vie sociale et civile représentés par le célèbre mot d'ordre "...l'accès à tout pour tous..."

Dans leur application aux personnes polyhandicapées, ces notions soulèvent de multiples questionnements quant à la nécessaire reconnaissance d'une forme "d'exception", corollaire d'un degré de handicap qui introduit "de facto" de multiples discriminations dans la participation, l'accès à la cité, l'école, le travail...

Si la dimension éthique de ces principes est essentielle, leur inadaptation à certaines formes de déficiences demeure, et nécessite réflexion et adaptation au-delà d'une lecture trop idéologique ou aveugle.



Les filles patis-

## Compensation et personnalisation

A l'origine de la prestation du même nom, le concept de compensation ouvre la voie d'une lecture plus dynamique, fonctionnelle et situationnelle de la notion de handicap qui autorise des formes d'intervention variées tendant à limiter la réduction ou la perte d'autonomie.

Aides humaines, aides techniques, interventions sur l'environnement peuvent ainsi se conjuguer et se compléter au bénéfice de l'autonomie des personnes.

L'analyse des besoins de la personne au regard de la compensation impose une approche personnalisée, fondée sur l'observation, l'écoute et l'analyse, préalables à l'élaboration d'un plan de compensation individuel co-élaboré entre la personne handicapée et des techniciens qualifiés. Cette approche sonne le glas des formes de solvabilisation forfaitaires et globales jusqu'alors en vigueur, attribuées administrativement et sans prise en compte du projet de vie de la personne.

Là encore, quelle application adaptée pouvons-nous attendre pour les personnes polyhandicapées pour lesquelles toute action est handicap et toute compensation illusoire, sauf à soulager les aidants familiaux pour quelques actes élémentaires de la vie quotidienne, peu en rapport avec l'ambition affichée ?

## Les évolutions législatives

Fidèlement au principe inauguré par les lois du 30 juin 1975, la France a choisi de distinguer une loi sur les établissements et services (loi du 2 janvier 2002) et une grande loi handicap (loi du 11 février 2005), priorité affichée du quinquennat présidentiel.

Un choix discutable en ce qu'il admet symboliquement le principe de deux réflexions distinctes, dissociées dans le temps et l'ouverture de droits spécifiques attachés à des conditions de vie supposées différentes. Un choix qui peut également apparaître ambigu au regard du concept de non-discrimination précédemment évoqué.

Pour ne pas céder à la controverse, on peut admettre que ces deux grandes lois présentent néanmoins quelques "dénominateurs communs", signes du temps et d'évolutions sociologiques plus générales.

On pourrait ainsi citer :

- les droits de l'usager citoyen : plus systématiquement consulté et associé aux projets le concernant ;

- l'individualisation des projets de vie, aujourd'hui nécessairement formalisée voire contractualisée (projet personnalisé, contrat de séjour...);
- l'extension du principe de médiation et de recours possible pour l'usager ;
- la mise en place de "guichets uniques" destinés à faciliter l'accueil, l'information et la coordination des diverses interventions (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ;
- l'évaluation imposée des actions entreprises ;
- le "pilote" économique des politiques publiques du handicap et de la perte d'autonomie (CNSA) ;
- la décentralisation (inachevée) des compétences en matière de planification et de délivrance des prestations dans le respect des principes d'universalité sur le territoire national ;
- une tendance à la désinstitutionnalisation au profit de la participation et du recours aux "services", illustrée par la politique de scolarisation des enfants handicapés.

Il serait prématuré de prétendre aujourd'hui tirer des conclusions sur un tel dispositif dont la mise en œuvre (130 décrets) est nécessairement longue au plan des réformes institutionnelles, mais surtout au plan de l'appropriation par les acteurs eux-mêmes qu'ils soient usagers, familles ou professionnels.

## Le plan d'action polyhandicap

Traduction d'un intérêt ministériel pour le polyhandicap, l'annonce le 17 novembre 2005 par Monsieur P. BAS, Ministre délégué aux personnes handicapées d'un "plan d'action polyhandicap" destiné à favoriser ou faciliter :

- la prévention ;
- l'évaluation des besoins ;
- la formation des "aidants" et des professionnels ;
- la recherche et la prévention de la douleur ;
- la communication ;
- l'accueil à l'hôpital.

Des orientations élaborées sur la base des réflexions d'un groupe de travail associant largement des médecins, les familles, l'administration centrale et les associations représentatives, et ayant donné lieu à une série de mesures opérationnelles d'une précision variable, dont nous observons aujourd'hui, huit mois après leur annonce, quelles n'ont pas connu une esquisse de début de mise en œuvre...

Au rang des préoccupations prioritaires et consensuelles, la préparation des décrets portant sur les "conditions techniques de fonctionnement" (CTF) des établissements accueillant des adultes polyhandicapés, à l'image de "l'annexe 24ter" applicable aux enfants, et inspirée de la même ambition éthique et de qualité.

les journées d'infos

ÉTV  
2006

Un texte essentiel pour tous les parents qui observent et parfois redoutent les conditions d'accueil au sein de MAS et de tous ceux qui sont convaincus que l'action éducative, réadaptative et socialisante doit pouvoir être poursuivie au-delà d'artificielles barrières d'âge administratives. Gageons que le retard observé ne confirmera pas le précepte "les promesses n'engagent que ceux qui y croient..." Et que le volontarisme affiché trouve bientôt une traduction tangible.

## Conclusion - quoi de neuf ?

A ce stade des réformes, que peut-on craindre ou espérer pour l'avenir de la solidarité envers les enfants et les adultes polyhandicapés ?

Les éléments ayant trait à leur reconnaissance plaident pour une réelle adaptation des équipements existants et une meilleure écoute ou compréhension par les pouvoirs publics sur "l'originalité" des besoins de ces personnes et de leur environnement familial. Une participation supposée facilitée par des dispositifs d'information renforcés et un esprit d'échange et de coopération autour du concept de projet de vie personnalisé assorti de droits garantis aux usagers ou leur représentant.

La difficulté peut toutefois consister à faire exister cette "originalité" dans un contexte de politiques publiques marquées par une vision quelque peu "validocentrique" de réduction des situations de handicap et de participation sociale des personnes handicapées.

L'enjeu pour nos associations doit donc être la reconnaissance de "l'exception polyhandicap" pour imposer une adaptation des mesures générales aux impératifs techniques, sociaux, éducatifs et médicaux résultant du polyhandicap.

Cette adaptation passera nécessairement par les services et établissements médico-sociaux qui doivent pouvoir offrir des modalités et réponses d'accueil de qualité constante à tous les âges de la vie, animées de cette même ambition de qualité que nous revendiquons depuis des années. Il nous faut pour cela maintenir la pression et largement investir les nouveaux espaces de concertation, (MDPH, CDCPH, schémas départementaux), pour faire reconnaître et imposer des réponses cohérentes et nouvelles aux autorités territoriales désormais compétentes.

Une action résolument soutenue pour prévenir le risque résumé par H.J. STICKER dans Corps infirmes et sociétés : "...Plus une société lutte contre le handicap, plus elle peut être tentée de faire disparaître les personnes handicapées. Plus elle légifère pour intégrer, moins elle tolère l'écart à la norme..."

Philippe GAUDON, administrateur AFSSR  
Directeur Général de l'Association "Clos du Nid"



# La lutte contre les maladies rares : l'espoir

Organisé par Monsieur LAFFINEUR, député du Maine-et-Loire et Président du groupe d'étude sur les maladies orphelines, ce colloque s'est tenu le jeudi 11 mai, dans les locaux de l'Assemblée Nationale.

Il a été ouvert par Monsieur BERTRAND, Ministre de la santé et des solidarités, qui a fait un point sur l'état d'avancement des centres de référence des maladies rares et a souligné la volonté d'organiser des liens entre les Maisons Départementales des Personnes Handicapées et les centres de référence des maladies rares. Le ministre a exprimé son souhait de voir les acteurs proposer les simplifications qui seraient nécessaires (ex : reconnaissance des maladies rares dans l'ALD (Affection Longue Durée) et suppression de la nécessité de réexamen tous les deux ans pour la reconnaissance de l'ALD, simplification des procédures de transport pour le suivi des malades dans les centres de référence...

Les connaissances ont progressé, huit cents maladies ont été diagnostiquées, mais il reste beaucoup à faire en matière de recherche. Le ministère soutient en matière de PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) trente-huit projets de recherche pour dix millions d'euros. Le GIS Maladies rares (Groupement d'Intérêt Scientifique) sera maintenu, le Généthron bénéficiera toujours de moyens. Il y a aujourd'hui l'ANR (Agence Nationale de la Recherche). Les recherches menées à partir de cellules souches sont porteuses d'espoir. Un effort en faveur des médicaments orphelins et des dispositions relatives à des procédures exceptionnelles devraient permettre de voir avancer les choses. La plateforme maladies rares sera pérennisée.

Au niveau européen, la France est fortement engagée puisqu'en 2006, elle assure à Bruxelles la présidence de groupes de travail sur les centres de référence européens. Et qu'il y a un projet d'Alliance Européenne contre les maladies rares.

## Première table ronde

### La prise en charge sociale du handicap lié aux maladies rares : un réseau en devenir

Madame ANTONINI, déléguée générale de l'Alliance Maladies Rares a parlé de la spécificité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Ceci représente sept mille maladies, trois millions de malades, les deux tiers des maladies sont invalidantes. Pourquoi un accompagnement spécifique

? Les maladies sont méconnues et leur diversité est grande. Elles sont évolutives : les personnes doivent apprendre à vivre avec la maladie et avec l'ignorance. Elles apprennent à être expert de cette maladie. 80 % de ces maladies sont génétiques. Les familles sont concernées.

Le cumul de ces caractéristiques met dans le besoin d'un accompagnement spécifique.

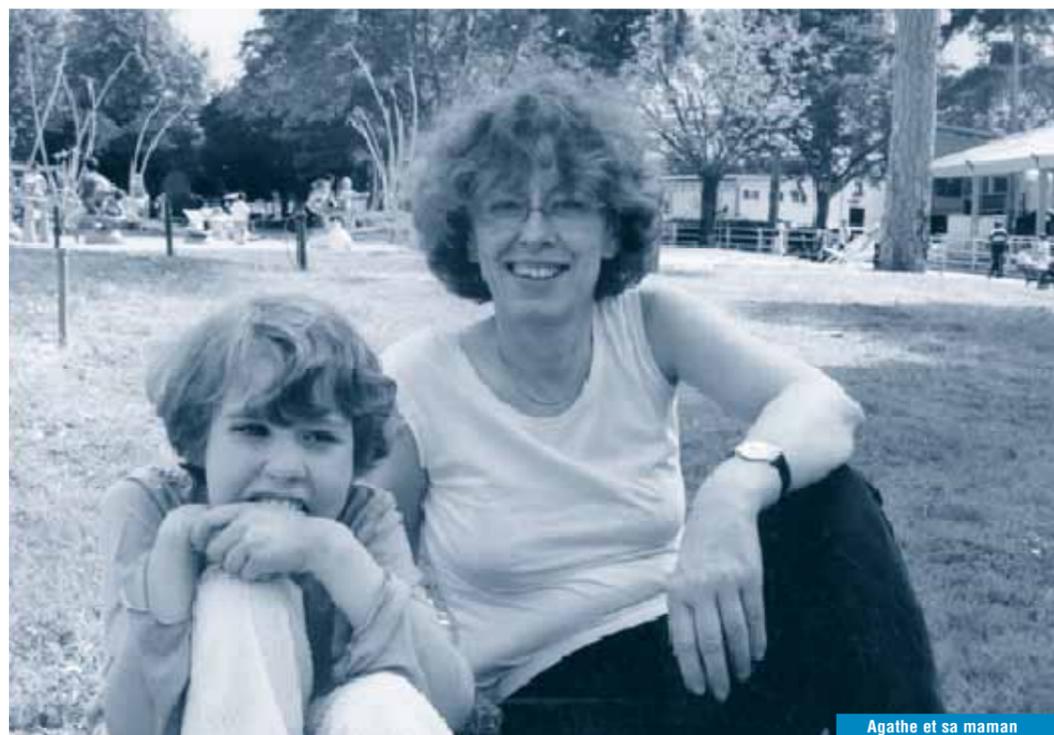
Il y a donc nécessité de prendre en compte l'expertise des malades. Il faut que les professionnels acceptent de rechercher l'information (Orphanet, Maladies-rares info service, centres de référence labellisés, associations sur les maladies rares...). Par ailleurs, des simplifications administratives sont à apporter : les dispositifs ne peuvent-ils s'adapter aux cas rares et complexes plutôt que l'inverse ?

Les CDAPH (Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui reprennent les attributions des CDES et des COTOREP, doivent opérer un changement de culture. Aujourd'hui, d'énormes inégalités existent dans l'installation des MDPH : qua-

rante d'entre elles seulement fonctionnent à l'heure actuelle. Les équipes d'évaluation au sein de ces MDPH doivent prendre contact avec les centres de référence.

Le Dr GILBERT, expert en compensation du handicap à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie) a fait le point sur la reconnaissance des maladies rares. Elle est issue des lois du 30 juin 2004 qui l'a instituée et du 11 février 2005 et ont une double mission : le financement de la perte d'autonomie, et l'expertise, l'information et l'animation au niveau du territoire pour l'égalité de traitement.

Les maladies rares ne sont pas forcément à l'origine d'un handicap; le handicap qui en résulte n'est pas forcément rare et les dispositifs habituels de compensation du handicap doivent être mobilisés. Qu'il s'agisse d'une maladie rare ou pas, la personne handicapée est en droit de bénéficier d'une évaluation individualisée prenant en compte ses besoins, ses aspirations et souhaits inscrits dans son projet de vie, cela visant à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation.



Agathe et sa maman

LA CNSA demeure une structure légère (70 personnes) et a aussi pour rôle :

- de diffuser les bonnes pratiques et outils,
- de diffuser l'information : à cet égard, il est fait appel aux associations susceptibles de contribuer aux travaux de la CNSA, notamment pour l'élaboration de fiches spécifiques pour équiper, outiller les équipes d'évaluation.

Madame CURTELIN, directrice de la MDPH de la Savoie (première maison à avoir ouvert à l'automne 2005 de façon anticipée), rappelle qu'il s'agit d'un guichet unique dont la vocation est de mettre fin au parcours du combattant, en mettant en synergie différents acteurs en faveur des personnes handicapées. Leurs rôles sont :

- accueil, information, écoute,
- évaluation avec la mise en place d'équipes pluridisciplinaires d'évaluation,
- orientation et adaptation des réponses existantes, sachant

que les MDPH se situent à la frontière avec le sanitaire.

Madame DANIEL, Inspecteur régional de la DRASS (Pays de la Loire), fait le point sur la mise en œuvre en région du plan maladies rares et de sa prise en compte dans les différentes instances au niveau local.

En conclusion de cette première partie, Madame MONTCHAMP souligne le rôle éminent des associations et leur rend hommage, en ce qu'elles ont réussi à "co-produire" avec la loi de 2005 sur le handicap. Elle souligne que les associations sont présentes dans le tour de table de la CNSA. Elle insiste sur l'importance des partenariats et sur la nécessité de ne pas hésiter à se tourner vers les personnes référentes.

Les débats avec les participants de la salle, essentiellement des représentants d'associations, font apparaître les dysfonctionnements dans les liaisons "équipes des MDPH/centres de référence".

Qui informe les familles qu'elles ont le droit de demander l'expertise des centres de réfé-

rence ? Comment la CDA vérifie-t-elle que l'équipe pluridisciplinaire a bien consulté le centre de référence et a tenu compte de ses indications ? Comment organiser le travail entre les équipes des MDPH et les centres de référence ? Il est répondu qu'un kit d'informations sera diffusé aux MDPH, avec la liste des centres de référence et les coordonnées d'Orphanet. Par ailleurs, le ministère va préparer une circulaire aux MDPH pour cadrer les relations et diffuser le kit.

## Deuxième table ronde

### Recherche et maladies rares, un réseau dynamique de plus en plus tourné vers la coopération européenne

Monsieur GOULARD, Ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche, introduit le sujet en rappelant la LOPR (Loi d'Orientation et de Programmation de la Recherche), très récemment votée. En terme de santé, la recherche est porteuse d'espoir et il a fallu du temps pour qu'elle devienne une vraie priorité. Il rappelle un certain nombre de points importants, en matière de nécessaire structuration, notamment au niveau européen avec la mise en place du réseau EURORDIS qui structure seize pays européens en matière de recherche sur les maladies rares et les partenariats public/privé. Il revient sur la mise en place de l'ANR qui lance des appels à projets : dix millions d'euros de projets seront financés pour les maladies rares, le budget de l'INSERM représente en matière de maladies rares quinze millions d'euros, 130 projets de recherche innovants, 70 réseaux pluridisciplinaires à l'œuvre et la création de modèles animaux avec le soutien de la clinique de la souris à Strasbourg.

Reste à faire un effort de conviction vis-à-vis des groupes pharmaceutiques.

Il est utile de garder à l'esprit que la dimension européenne est pertinente. La sixième PCRD (Programme Cadre de Recherche Développement) comporte des financements en matière de maladies rares. Le septième doit poursuivre l'effort. En tout état de cause, la coordination européenne est à renforcer et il faudra peut-être arriver à une spécialisation par pays.

Madame TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM, (Association Française contre les Myopathies), a rappelé le rôle essentiel des associations de malades. Elle cite à cet égard l'ouvrage de Michel CALON, sociologue à l'École des Mines et chercheur au centre de sociologie

et de l'innovation : le pouvoir des malades.

Il est en œuvre une nouvelle forme de programmation de la recherche, une troisième voie entre les financements publics et privés et celle développée par les associations de malades. Elle rappelle l'histoire formidable de l'AFM, qui a produit une innovation institutionnelle ainsi que les quatre axes stratégiques selon lesquels s'est structurée l'AFM :

- Les maladies neuromusculaires et sa contribution à l'émergence d'une nouvelle discipline, la myologie et la mise en place de l'institut de myologie, financé par le Téléthon. L'appel d'offre a généré deux cents programmes de recherche.

- Les maladies génétiques : l'AFM a soutenu la mise en place de quatorze banques d'ADN.
- Les maladies rares, avec la mise en place de la plateforme maladies rares, le GIS maladies rares, l'appel d'offre de l'ANR co-financé par l'AFM.

- Les maladies de grande dépendance avec toute une partie aides techniques.

Le Dr BORENSZTEIN a fait un retour sur l'historique du GIS qui regroupe le ministère, les organismes de recherche, INSERM et CNRS, la CNAM, les associations de malades, l'AFM et l'AMR. De 2002 à 2004, le GIS a financé cent vingt projets de recherche pour onze millions d'euros en 2005. En matière d'actions transversales, elle revient sur le partenariat avec la clinique de la souris et la création de trente-cinq modèles murins, les tests de molécules sur des cibles biologiques, le partenariat avec les industries pharmaceutiques.

Le nouvel appel d'offre 2006 a suscité cent cinquante projets. Pour le futur, la préoccupation est de pouvoir financer à plus long terme et les objectifs sont :

- de poursuivre le partenariat,
- le criblage des molécules,
- un nouveau partenariat avec le CNG et notamment l'identification des délétions,
- le développement de la recherche en sciences sociales,
- le développement de partenariats avec l'industrie.

Le Professeur BONNEAU, du service de génétique du CHU d'Angers, et du centre de référence sur les maladies neurogénétiques, a fait un point sur la mise en place de réseaux à l'échelle interrégionale.

Le dernier débat fait intervenir Mesdames THIBAUDEAU, Orphanet et FORTIN, laboratoire Orphan Europe, sur la problématique des médicaments orphelins.

Madame THIBAUDEAU souligne que 367 médicaments sont concernés. Vingt-sept sont désignés orphelins et cinquante-sept en attente d'une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Les médicaments orphelins concernent des populations allant de quinze à deux mille patients. La difficulté est de trouver les fabricants, d'intéresser les laboratoires. ■

Martine GAUDY

## A Bellegarde, l'ADEPO 30

L'association Alma Sévillana, très sensible au combat que conduit l'Association de Défense des Polyhandicapés du Gard (ADEPO) pour la recherche sur le syndrome de Rett, ainsi que pour le projet de la future Maison d'Accueil Spécialisée (qui verra le jour sur un terrain offert par la commune de Bellegarde) a organisé, le 9 avril dernier, une soirée Noche Latina, au profit de l'ADEPO. C'est à la fin de cette soirée - qui a reçu un vif succès - grâce à la mobilisation et à la solidarité du Président Daniel CUER et de toute son équipe bénévole, qu'un chèque de 2000 euros a été remis à Madame Janine GRANIER, Présidente d'ADEPO 30; laquelle a reversé 450 euros à l'AFSR et 700 euros au Président de l'APAHEM pour la future MAS. Bravo et merci !

## Randonnée cyclos Kronembourg 2006

Une tradition ? Presque !! Disons plutôt un soutien constant (11<sup>ème</sup> édition) des membres du club cyclos de la Brasserie Kronembourg à Obernai. Le dimanche 2 avril, 146 cyclistes ont participé à la sortie de 50 km dans la plaine d'Alsace, et ont soutenu l'AFSR par un don pour la recherche de 960 €. Laura (sept ans), Axelle (cinq ans), et nos "doyennes" Delphine et Nathalie (dix-neuf ans) ont, à l'heure du départ et avec le sourire, encouragé les participants. Merci aux organisateurs et aux participants !

Famille SPIELMANN

## Un très beau geste de solidarité

Ilona, ma petite-fille étant au centre de ma vie, je parle volontiers d'elle lorsque j'évoque ma famille et mes petits-enfants. Ce discours a touché trois personnes : Janine, Yamina et Paule qui sont dans mon club de patchwork et spontanément elles ont décidé d'une action en faveur de l'AFSR. Leur défi était de récolter un peu d'argent pour l'association et pour cela, elles ont organisé "Les Puces des Couturières" dans le cadre de l'exposition de notre club. Face au succès, elles ont prolongé cette opération à l'occasion d'un vide grenier dans leur commune. Avec plein d'enthousiasme, elles ont réussi à mobiliser beaucoup de personnes qui ont vidé leur boîte à couture et à boutons, ainsi que leurs fonds d'armoire pour y trouver tissus et dentelles. Et tous ces trésors ont été vendus ! La somme amassée a dépassé les espoirs de mes trois amies. Ce sont 1000 € qui ont été remis aux parents d'Ilona pour l'AFSR. Fortes de ce succès, elles se sont promis

de poursuivre cet élan de générosité. A suivre... Cette action nous a également permis, et ce n'est pas le moindre des choses, de rencontrer Marion, âgée de douze ans, atteinte elle aussi du syndrome de Rett, et ses parents qui vivent près de chez nous. Ainsi, nous espérons leur apporter le soutien et l'aide dont ils ont besoin.

Pour ma part, j'avais déjà sensibilisé mes amis et ma famille à la cause du syndrome de Rett et j'avais été entendue. Mais ce qui m'a touchée dans cette démarche, c'est la spontanéité et la générosité. Je me suis installée récemment dans cette région et l'élan de ces personnes que je connais à peine m'a fait chaud au cœur !

Eliane CELESTIN



## A Saint Berthevin

Le 12 mai dernier a été organisée une manifestation dans le cadre du Printemps du Syndrome de Rett avec l'association Solidarité Humanité Berthevinoise. Elle s'est tenue à Saint Berthevin près de Laval en Mayenne (53) avec :  
- La tenue d'un stand AFSR avec promotion de la maladie et de son association.  
- La participation de notre fille Mathilde à un relais pédestre de 10 km effectué en Joëlette.  
Cette manifestation a généré 750 euros de bénéfices et un don ultérieur de 50 euros.

Jean-Philippe et Marielle R O L I N A T  
Parents de Mathilde, 9 ans



## 11<sup>ème</sup> Marche Populaire à HEILIGENSTEIN

C'est toujours avec la même motivation que les 85 bénévoles de la Marche Populaire de Heiligenstein ont contribué au succès de cette 11<sup>ème</sup> édition (1996-2006).

C'est aussi et surtout le courage des 2 165 marcheurs qui nous a permis de faire de cette manifestation une belle réussite, en saluant particulièrement les 386 randonneurs qui ont effectué 20 km. La météo n'ayant pas été à la hauteur de l'événement, il est encore plus remarquable de souligner cette participation massive. Cinq familles avec leur fille Rett étaient présentes à cette journée. Les demoiselles Rett étaient Axelle (cinq ans), Laura (sept ans), Laura (seize ans), Delphine et Nathalie (dix-neuf ans). Une salle polyvalente (250 places) remplie à ras bord, un chapiteau de 150 m<sup>2</sup> adjacent à la salle noire de monde et un autre chapiteau de 100 m<sup>2</sup> sur le parcours ont permis de mettre à l'abri les participants le temps d'une pause gourmande.

Ce 25 mai, la pluie nous a heu-

reusement épargnés, mais les bourrasques de vent nous ont transpercés et, sur les hauteurs du Mont Sainte Odile (altitude 900 m), la température avoisinait les dix degrés ! Malgré ces soubresauts climatiques du mois de mai, le résultat global de la manifestation fait état de 2 209,14 € de dons et de 8 881,80 € de recette, soit un total de 11 090,94 € pour soutenir la recherche sur le syndrome de Rett (sale temps pour les souris transgéniques !). Saluons aussi la participation constante de la commune de Heiligenstein, de son Association de la Culture, des Loisirs et des Sports et de toutes les autres associations du village, la rigueur des pompiers pour le service à la circulation et aux soins, ainsi que tous nos sponsors et annonceurs pour leur fidélité.

Pour l'année 2007, les 85 bénévoles ont retenu la journée du 17 mai (jeudi de l'Ascension) pour notre nouvelle action en faveur du SR. Encore un grand MERCI à tous !

Famille SPIELMANN

Il a ouvert ses portes en juin dernier à Paris. Les stands regroupés par "thème" permettaient au public de s'orienter facilement, même si on y perdait parfois son latin, tant le choix est grand et difficile. Un bel assortiment était proposé pour les aménagements des véhicules, mais un seul siège auto était exposé (Recaro) ! Côté salle de bain, un peu de déception. Nous n'avons pas trouvé d'aménagement de douche par exemple. Par contre, une magnifique baignoire trônait avec son châssis électrique, sa baignoire à vapeur, sa porte escamotable (Semed)... Beaucoup de literies étaient exposées, des modèles plutôt "hospitaliers" et d'autres plus personnalisés (Invacare). Nous avons trouvé un "petit" lit entouré de plexiglas, qui peut être monté sur châssis électrique et réalisé aussi sur mesure (avec de grandes mensurations) et en cou-

leur (SPW France). Et puis des trucs et astuces (Kinotec), des jouets (Nenko France - Snoezelen), des vêtements revisités pour des personnes dépendantes (Handica.com, Handimode...). Nous avons également vu des ascenseurs, des lève personnes, des fauteuils, des poussettes de ville (Otto Bock, Réha Trans), du matériel de loisirs pour aller dans l'eau, sur la neige (Vipamat...), des vélos, des tricycles (Rupiani, Handicycle...),

et de nombreuses associations. Vous pouvez retrouver les coordonnées des exposants sur le site : [www.autonomic-expo.com](http://www.autonomic-expo.com)

N'oublions pas la présence de médaillés olympiques, venus pour des démonstrations d'handisport en basket et escrime : très appréciés par le public.

Un reproche cependant : nous savons tous que le "handicap" ne

permet pas de fabriquer de grandes quantités, mais les prix restent tout de même exorbitants, prohibitifs, voire dissuasifs ; à croire qu'ils nous croient tous "richissimes" avec notre AEEH !

La rédaction

**Les prochaines dates à retenir :**  
- Autonomic Méditerranée à Marseille les 23 et 24 novembre 2006  
- Autonomic Sud à Toulouse les 19 et 20 avril 2007  
- Autonomic Grand Ouest à Rennes en septembre 2007

## Le salon Autonomic 2006

des gîtes et centres de vacances, de la culture avec des troupes de théâtres et de musique, du cinéma, etc... A noter, sur le salon, la présence de grandes compagnies de transport (SNCF, RATP, Air France), d'assurances (Macif, AGF)



## Journées d'Infos 2007

AVENIR & DEVENIR

Vous êtes soucieux de l'avenir de vos filles, alors vous pouvez dès à présent noter les prochaines dates des Journées d'Infos :

les 24 et 25 mars 2007 à Perpignan

Nous traiterons les aspects juridiques, la tutelle et les approches patrimoniales, les conditions d'accueil à l'âge adulte...

Cette année encore, ces journées seront réservées aux parents... Mais nous prévoyons pour les Journées d'Infos 2008, à l'occasion des 20 ans de l'association, de les faire en famille... encore un peu de patience !



Julie



Anaïs

Elles sont parties...



Emeline

### Poème pour Julie et Emeline

Mes petites chéries  
Vous qui êtes parties  
Bien loin d'ici  
Au paradis  
Au revoir et bonne nuit

Paloma (9 ans)

Il est des étés où les beaux jours riment avec amertume et déchirement. Cet été 2006 fera partie de ceux que l'ont aimerait oublier tellement il aura été difficile à supporter puisque cinq de nos jolies jeunes filles nous ont prématurément quittés. A vous chers parents, frères et sœurs et amis, l'AFSR vous présente ses sincères condoléances et ne les oublie pas ! Ce Rett Info vous est dédié : Noémie GUILLET (21 ans), Aline CHARPIN (13 ans), et Anaïs BOUTEILLE (18 ans), petite-fille de cœur de Marcel CLERC se sont envolées subitement... Julie BERTHOULY (21 ans) et Emeline VAGNAIR (11 ans), ont malheureusement tiré leur révérence dans d'immenses souffrances... Faites à présent un beau voyage mes belles...



Astrid et Mickaël



Léopold

ils sont nés  
Astrid est heureuse de vous présenter Mickaël, son petit frère, né le 3 avril dernier. Nous adressons toutes nos félicitations à Nathalie et Gaëtan SURVILLE-BARLAND, les heureux parents, et souhaitons la bienvenue à leur petit ange. Léopold a également pointé le bout de son nez comblant de joie sa maman Nadia BAHU-BUISSON, récemment élue Présidente de notre Conseil Médical et Scientifique. Les membres du Conseil d'Administration partagent leur nouveau bonheur !



dossier

# les appareillages

Le syndrome de Rett engendre de nombreux problèmes orthopédiques dans la majorité des cas, lesquels diminuent voire rendent impossibles les capacités fonctionnelles de l'enfant.

L'enfant doit donc être pris en charge précocement de façon efficace par des séances de kinésithérapie que complètent, si besoin est, les appareillages. Il peut s'agir de "petit appareillage" tel que les orthèses de stabilisation : de pied, de coude, de genou... ou de "grand appareillage" tel que le corset-siège (ou siège-moulé), le corset, le verticalisateur...

Patrick BOIS et Marie-Élise BARRIER, tous deux kinésithérapeutes en E.M.E (Établissement Médico-Éducatif) ainsi que Dany GERLACH, éducatrice spécialisée, vous proposent un exposé des indications des appareillages dans le syndrome de Rett et plus généralement dans le polyhandicap.

## L'appareillage dans le syndrome de Rett

dans les années 1966 à 1968, d'où son nom. En méthacrylate, il comprend une partie inférieure pelvienne articulée et des plaques postérieures et latérales assemblées par vissage qui permettent l'ajustement de l'orthèse à mesure de la croissance de l'enfant. Il peut comprendre une têtère et une mentonnière amovibles ; c'est un corset "anti-effondrement", à valves réglables, particulièrement indiqué dans les scolioses paralytiques et dans le syndrome de Rett.

### Le corset Charleston.

Conçu en 1978 à Charleston aux États-Unis par F. Reed, ce corset asymétrique monocoque en hyper correction, porté la nuit, est indiqué dans les grandes courbures dorso lombaires peu évoluées.

La prescription de l'appareillage dans le cas du syndrome de Rett est variable suivant le stade d'évolution de la pathologie. Pendant la phase d'acquisition, la demande peut concerner uniquement des appareils d'aide à la marche tels que déambulateurs, flèches, dynamicos(\*) et autres Motilos®. Pendant et après la période de la perte des acquis, la demande va devenir plus forte en fonction des troubles orthopédiques associés. Ces derniers concernent les membres inférieurs et supérieurs par la survenue des stéréotypies et des enraidissements articulaires en positions non fonctionnelles. Au niveau du membre supérieur, le flexum (ou flessum) de coude et le blocage du poignet en supination(\*), au niveau du membre inférieur, le flexum du genou, le varus équin du pied, la luxation de hanche consécutive à la coxa valga(\*) et à la rétraction du TFL (Tendon du Facia Lata) du côté opposé.

Ces déformations périphériques relèvent d'un appareillage de type orthèses et attelles qui peuvent être nocturnes et/ou diurnes ; l'installation nocturne dans un matelas ou une coque de nuit en mousse de Bultex® est prescrite pour contrôler confortablement hanches et rachis. Dans la grande majorité des cas, l'hypotonie axiale imposera l'installation précoce en corset-siège sur support roulant même en l'absence de déformations rachidiennes.

La part la plus importante de l'appareillage revient à la prévention de l'aggravation des troubles de la statique rachidienne. Ils sont dus à l'hypotonie axiale et sont majorés par les déformations périphériques. Par exemple, la bascule du bassin sur une coxa valga importante avec subluxation(\*) de hanche va engendrer une déviation rachidienne côté bascule du bassin le plus souvent (cause basse). De la même manière, un port de tête en flexion rotation avec un déséquilibre musculaire de la ceinture scapulaire(\*) peut entraîner une courbure cervico dorsale (cause haute). Les cas de figures sont nombreux, de la grande courbure dorso lombaire avec ou sans compensation cervicale, à la double courbure dorso lombaire, en passant par les courbures simples dorsales ou lombaires.

Différents corsets sont proposés en fonction du type et du niveau de courbure, de la plus ou moins grande hypotonie rachidienne et surtout de l'angulation(\*) de la déformation au moment de la prise en charge. Sont exclus, dans le cas du syndrome de Rett, les corsets "actifs" qui demandent tonicité musculaire et participation du patient. Les plus employés sont :

### Le corset Garchois

Il a été conçu et mis au point par l'équipe de l'Hôpital Raymond Poincaré à Garches



Carrie-Ann sur le Motilo



Coque



Corset Garchois

La prescription de l'appareillage dans le cas du syndrome de Rett est variable suivant le stade d'évolution de la pathologie

## Les appareillages



Corset Cheneau

### Le corset Cheneau

Couvrant le thorax, de la ceinture pelvienne aux épaules, il répond au principe du corset trois points avec appuis et contre appuis gibbositaires(\*) et fenêtres d'expansion. Il est particulièrement indiqué dans les scolioses à double courbure.

### Le TLS (Thoraco-Lumbo-Sacral Orthosis).

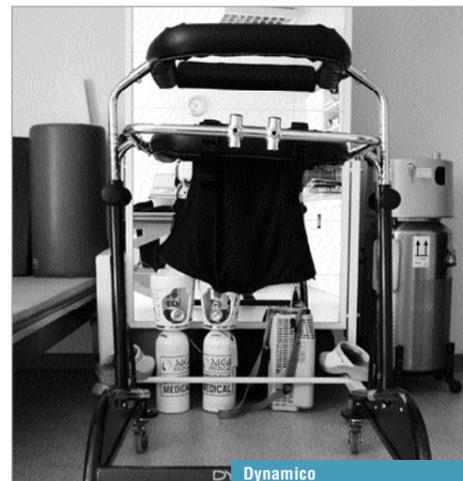
Réalisé en polypropylène, il est indiqué dans les courbures dont l'apex(\*) est inférieur à T7 (vertèbre); son but est de limiter "l'effondrement" rachidien. C'est un corset bivalve et son potentiel correctif est moindre par rapport à un monocoque.

Les corsets sont fabriqués à partir d'un positif anciennement réalisés à partir d'un moulage plâtré réalisé sur cadre de Cotrel (du nom de son inventeur Yves COTREL); celui-ci est désormais remplacé par la CFAO (Conception Fabrication Assistée par Ordinateur). À partir de mesures effectuées sur le patient dans les trois plans, on réalise un modèle informatique en trois D qui permet le fraisage direct d'un bloc de polystyrène qui remplace le positif en plâtre. La méthode est très fiable, toutes les retouches ou modifications sont possibles et faciles au stade informatique, et est bien moins pénible pour le patient. ■

Patrick BOIS  
Kinésithérapeute en E.M.E



Orthèse de coude



Dynamico

### Glossaire

(En ordre d'apparition dans le texte)

#### Dynamico

C'est une aide à la verticalisation et à la marche qui entoure l'utilisateur et est équipée d'une culotte de maintien (style trotteur, youpala).

#### Supination

Mouvement de la main et de l'avant-bras où la paume, tournée vers le bas, est retournée vers le haut.

#### Coxa valga

Déformation du col du fémur, extrémité supérieure de l'os de la cuisse, caractérisée par une ouverture de l'angle qu'il fait avec le corps de l'os, provoquant une déviation, une limitation de la rotation et un allongement de la jambe.

#### Subluxation

Qualifie une luxation incomplète d'un membre.

#### Ceinture scapulaire

Constituée de l'omoplate et de la clavicule ; elle relie le membre supérieur au sternum. C'est une zone très mobile, animée par des muscles puissants.

#### Angulation

Degré de courbure.

#### Gibbosité

Courbure anormale de la colonne vertébrale qui forme une bosse et provoque une saillie de la cage thoracique (partie du squelette enserrant le cœur et les poumons).

#### Apex

Désigne le sommet ou l'extrémité d'une structure.

Indication et fonction d'un corset-siège : le sujet est vaste, les réponses varient selon le point de vue éducatif, orthopédique, médical.

Un corset-siège sert à maintenir une position assise définie, comme la meilleure pour un enfant donné, à un moment donné. Tout d'abord, la station assise est-elle permanente ou non ? Si oui, le corset-siège devra permettre à l'enfant d'avoir une vie sociale tout en conciliant confort et prévention orthopédiques. En revanche, si le jeune bénéficie d'une station assise seule et d'une déambulation, le corset-siège sera plus facilitateur, c'est-à-dire permettant d'optimiser un maintien postural dans le but d'améliorer les fonctions des membres supérieurs, du regard et de la déglutition. La notion du confort diminue, le siège stimule la musculature mais ce n'est pas un corset-siège pour toute la journée.

Je pense qu'avant toute réalisation d'un corset-siège, il faut bien faire la balance des avantages et des inconvénients.

Évidemment, pour un kinésithérapeute, l'avantage numéro un est le maintien orthopédique. Une position assise correcte permet un bon centrage des hanches, un bassin équilibré qui limitera la déformation du rachis (scoliose-cyphose). Seulement, le dilemme apparaît rapidement car la vie, c'est le mouvement ! La conception d'un corset-siège, c'est l'art de la concession. Les exigences orthopédiques sont données par le médecin de rééducation : au kinésithérapeute de les mettre en œuvre avec le plus d'imagination possible. Une seule constante, le bassin doit être fixé mais on peut jouer sur le type de sangle rigide ou élastique, culotte ou sangle. Les mouvements des membres inférieurs, s'ils existent, peuvent être maintenus grâce aux articulations des segments jambiers. Une articulation du dossier peut aussi être envisageable.

Le deuxième aspect est l'intégration sociale. Une meilleure station assise peut permettre de développer un moyen de déplacement (fauteuil roulant électrique), un mode de communication (pictogramme sur la tablette, mimiques du visage visibles car l'enfant est redressé) : une autre image du handicap.

L'amélioration de certaines fonctions comme la déglutition, le maintien de la tête et l'utilisation du regard sont rendus possibles grâce à une bonne têtesière. La conception de celle-ci est, à mon avis, l'élément le plus difficile à mettre en œuvre dans un corset-siège.

Les inconvénients du corset-siège existent,

## Le corset-siège et le verticalisateur



Jade dans son corset-siège

limitation des mouvements volontaires peut engendrer un inconfort du fait de l'immobilité de la coque. Les contraintes exercées sur la peau, les muscles, les os peuvent occasionner des lésions (ischions, vertèbres dorsales, creux axillaire, corde des ischio-jambiers). Pour ma part, le principal inconvénient est la possible perte d'autonomie pour un enfant qui réalise ses transferts seuls et qui ne pourra peut-être plus les faire si le corset-siège est mal conçu. Il est essentiel de faire évoluer le segment jambier en fonction de la taille de l'enfant pour ne pas provoquer de déformations des pieds.

Plus j'avance dans cet article, plus je réalise qu'il est impossible de le rendre exhaustif tant le sujet est vaste. En fait, un bon corset-siège est celui qui a permis une réflexion autour du projet de l'enfant, de son évolution, de ses attentes et desirs. Le corset-siège est la synthèse de toutes les interventions effectuées avec l'enfant (médecin, parents, équipe éducative, psychomotricien, kiné, appareilleur...).

La même réflexion peut être engagée au sujet du verticalisateur. L'enfant a-t-il une

Suite p.16 ●●●

### ERRATUM

Sur le bon de commande (partie détachable centrale)

Les tarifs postaux ont changé depuis mars 2006  
Dorénavant les frais d'envoi du livre s'élèvent à :  
- 2 livres : 7 euros  
- 3 livres : 8 euros  
- de 4 à 6 livres : 10 euros

Les bulletins d'adhésion/dons doivent être également retournés à Nathalie ROUSSELOT "Le Gachignard" 79440 Courlay



Mélodie



Verticalisateur

- Les antérieurs où la coque moulée englobe le torse, l'avant du bassin, l'avant des cuisses-jambes-pieds. L'inclinaison est fixée à 90°.

Le verticalisateur antérieur est destiné aux enfants ayant une station debout acquise. Les flexum de genoux et hanches importants seront souvent mieux tolérés dans une coque antérieure. Sinon les bienfaits sont les mêmes.

Le temps de verticalisation doit être un moment de vie sociale, de vingt minutes à une heure par jour pour une efficacité optimale dans la prévention orthopédique. ■

Marie-Élise BARRIER  
Kinésithérapeute/ostéopathe



Un sujet vous tient à coeur

et vous désirez qu'il soit abordé dans le *Rett Info...*  
Envoyer un courriel à Karen IVONNET :  
MIVONNET@aol.com  
ou un courrier.

Le verticalisateur est là pour améliorer une position debout déjà existante ou essentielle pour profiter des bienfaits de la station debout

position debout même précaire ou non ? Le verticalisateur est là pour améliorer une position debout déjà existante ou essentielle pour profiter des bienfaits de la station debout.

Il existe deux types de verticalisateurs :  
- les postérieurs où la coque moulée est postérieure prenant donc le rachis, l'arrière cuisse, jambes et pieds. L'inclinaison est variable de la position horizontale à verticale permettant d'ajuster le degré si l'enfant présente des troubles orthostatiques.

La coque moulée postérieure permet à un enfant sans station debout de se verticaliser favorisant un meilleur transit, une meilleure augmentation osseuse. Elle a aussi un rôle de posture des membres inférieurs. A ce propos, il faut faire attention à ne pas vouloir gagner sur plusieurs articulations à la fois (ex : flexum du genou et équin des pieds) ; la posture sera trop contraignante et ne sera finalement pas tolérée. Il faut être vigilant avec les chaussures qui doivent être adaptées aux éventuelles déformations du pied. Il est parfois nécessaire de mouler des attelles ou chaussures orthopédiques pour la verticalisation.

## Les appareillages et les éducateurs

Les avantages des différentes contentions sur le plan médical sont des faits acquis depuis plusieurs années déjà.

Les aspects positifs sur le plan éducatif sont nombreux :

- meilleure communication et vie relationnelle plus riche dans certains cas,
- participation possible à quelques ateliers, diversités dans les offres,
- regard différent sur les possibilités, le "vouloir faire".

Mais, les éducateurs sont très souvent confrontés :

- Aux exigences de port de corsets qui prennent du temps, de l'énergie de part et d'autre. Ils ont des "consignes", des conseils des intervenants qui n'ont jamais mis de corsets dans des situations de vie quotidienne. Pour aider ces enfants/adultes à accepter et à comprendre le port d'un corset, il ne suffit pas d'attendre qu'ils "se dégonflent" ! La communication est bien au-delà de la technique !

- Aux interdits médicaux pour certains ateliers : mouvements libres, groupe, piscine, sorties... sans réelle concertation interdisciplinaire pour trouver des solutions adaptées avec des compromis.

- A l'augmentation des nombreuses "manipulations" de plus en plus laissées aux éducateurs du quotidien, sans augmentation de moyens, difficiles à vivre pour tout le monde, même si la rencontre est là.

- A de réelles difficultés pour offrir de la "nourriture" sensorielle et cognitive indispensable à tout être humain. Pour faire comprendre l'importance des apports éducatifs comme indispensables et complémentaires dans la prévention des troubles secondaires (ce qui se retrouve également dans d'autres domaines).

Parents et éducateurs en comprennent l'importance. Mais cela ne suffit pas. Parallèlement aux découvertes médicales, et dans de nombreux pays, différents pédagogues ont mis en lumière les besoins fondamentaux sensoriels et cognitifs en insistant sur la nécessité de les voir dans leur globalité.

Ces personnes ont des besoins antagonistes qui sont à la base de certains conflits entre le médical et l'éducatif. Elles ont à la fois :

- Besoin de faire des expériences élémentaires pour "se" découvrir et découvrir

"librement" le monde, afin d'éviter de graves troubles de la perception, ce qui va diminuer l'impact des diverses contentions.

- Besoin d'être "contenues" pour éviter les déformations douloureuses.

Compromis, partenariat entre les différents intervenants, mise en commun des "savoirs" et non des "pouvoirs"... Très difficile !

En France, l'aspect éducatif a du mal à émerger en ce qui concerne le polyhandicap. Il est loin d'être reconnu comme complémentaire de l'aspect médical. Avant dix-huit ans, les établissements offrent généralement un accompagnement global. Les aspects pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques engagent l'équipe interdisciplinaire. Les moyens sont plus corrects et les contentions sont vraiment importantes pendant cette période. Par contre, dans les MAS (Maison Accueil Spécialisé), les moyens sont en diminution. Il n'est pas rare de voir, par pénurie de personnel, que certaines personnes restent de plus en plus au lit ou bien toute la journée dans leur corset sans autres approches correctes possibles... Certes, la situation s'améliore mais il y a encore beaucoup à faire !

En conclusion une petite histoire :

"Se promenant dans la forêt, Madame DELAFONTAINE (grande pédagogue vaudoise pour les personnes polyhandicapées) remarque un arbrisseau qui croît à l'ombre d'un grand sapin. Il cherche à se diriger vers le soleil et pousse vigoureusement "de travers". Quelques semaines plus tard, elle découvre le petit sapin en train de dépérir. Le garde forestier, soucieux de le voir "pousser droit" l'avait attaché à un tuteur. Mais, privé de lumière, il était aussi privé de ses forces."

Madame DELAFONTAINE y a vu un message à transmettre aux professionnels : être particulièrement vigilant entre "les faire pousser trop droit" et le fait qu'ils ont leur manière personnelle d'aller vers la lumière qui est un besoin vital. Nous devons concilier harmonieusement les deux aspects. Il s'agit peut-être pour cela de revoir notre conception classique de "l'éducation" (médicale y compris), des personnes polyhandicapées. ■

Dany GERLACH  
Éducatrice spécialisée



Charlène

## Où, comment et par qui sont conçus les appareillages ?



Clémentine

### Matériaux et fabrication

Les matériaux et les composants occupent une place prépondérante dans la qualité du matériel d'orthopédie. Ils bénéficient des retombées de la recherche industrielle, aéronautique, voire spatiale. Les thermoplastiques dominent le domaine des orthèses, les résines celui des prothèses.

### Fabrication et vente

La vente du petit appareillage est assurée par des orthoprothésistes, des pharmaciens et des revendeurs de petit appareillage agréés. Le grand appareillage est fabriqué par des orthoprothésistes agréés dans les ateliers intégrés des centres ou des services de rééducation fonctionnelle. Ils couvrent les besoins des patients pris en charge. Certains médecins de rééducation fonctionnelle effectuent eux-mêmes des orthèses. Les ergothérapeutes peuvent également fabriquer certaines d'entre elles, comme l'orthèse de coude par exemple.

### Formation

Les orthoprothésistes sont issus d'une formation en trois années de BTS (Brevet de Technicien Supérieur). L'Union Française des orthoprothésistes (UFOP) regroupe cent cinquante entreprises et deux cent points d'application. (Source Internet : [www.moteurline/apf.asso.fr](http://www.moteurline/apf.asso.fr)) ■

La rédaction

### Pour en savoir plus

Pour plus d'informations sur les appareillages, vous pouvez consulter dès à présent ces sites Internet :

- <http://www.proteor.com> (liste non exhaustive d'appareillages).
- [http://asso3a.free.fr/Documents/Protheses/prothesistes\\_adepta.htm](http://asso3a.free.fr/Documents/Protheses/prothesistes_adepta.htm) (liste non exhaustive d'orthoprothésistes).
- <http://www.anmsr.asso.fr> (site de l'Association Nationale de Médecins Spécialistes de Rééducation).
- <http://srvsofcot.sofcot.com> ("les scolioses neurologiques", R.D. ZELLER).
- <http://www.ispo-france.com/ufop.htm> (site de l'Union Française des Ortho- Prothésistes).

## Le tricycle d'Anaïs

Peu de temps avant l'impression de ce numéro, nous avons appris le décès d'Anaïs survenu brutalement cet été. Afin de lui rendre hommage, la rédaction a tenu à maintenir les différents témoignages de Monsieur Clerc, le grand-père d'Anaïs.

Marcel CLERC a épousé la grand-mère d'Anaïs quand cette demoiselle avait trois ans. C'est un "grand-père d'occasion" comme il aime le dire. Depuis plus de treize ans, il s'occupe de sa petite-fille comme un père... Il souligne que plusieurs médecins signalent l'utilité d'entretenir en bon état les articulations des filles syndrome de Rett.

"Anaïs a quatre ans quand débute l'utilisation du tricycle. J'avais alors remarqué chez Anaïs une très grande souplesse de toutes les articulations. Cette grande souplesse m'a donné envie de faire du vélo avec elle, mais ce n'était pas possible, trop d'obstacles... manque de volonté d'actions, d'équilibre, de positionnement sur la selle. Par contre, j'avais vu chez un fabricant de cycles (Ets Gaillot), un tricycle sur lequel on est confortablement installé sur un siège, avec les jambes placées en avant, les pieds fixés sur les pédales.

La petite, hélas, est incapable d'appuyer sur les pédales pour faire avancer l'engin. Nous avons alors ajouté un manche avec des poignées et poussé vers l'avant. Ce fut une révélation. Les jambes tournaient avec une grande souplesse, facilité et vitesse. Ces trois qualités sont uniques et particulières au mouvement cyclique. Anaïs était heureuse. C'est presque un plaisir à l'état pur que de la promener en campagne, aller, venir, monter, descendre. Et, de plus, c'est gratifiant, elle aime. Par la suite, des leviers furent ajoutés pour mobiliser les bras et équilibrer leurs mouvements avec celui des jambes, comme dans la marche, ce qui a

C'est presque un plaisir à l'état pur que de la promener en campagne, aller, venir, monter, descendre

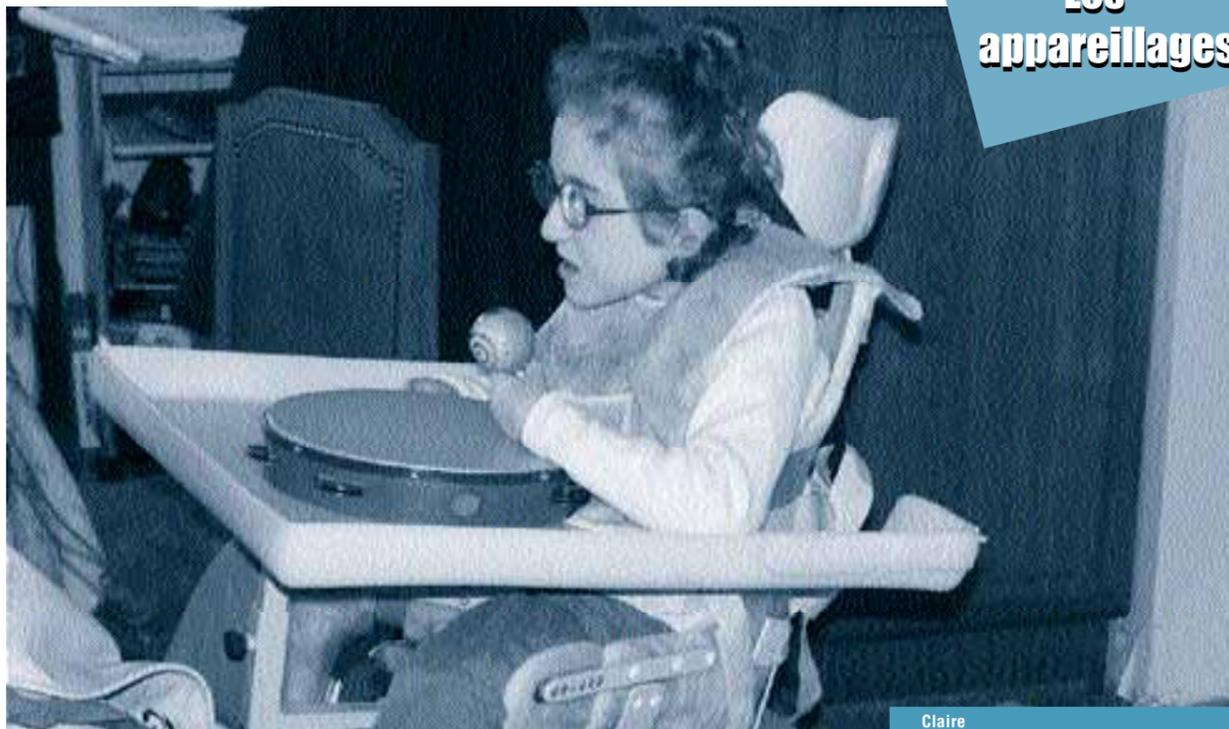


Anaïs

**Vous êtes parents !  
Vous possédez une adresse courriel !**

Vous désirez découvrir l'Intranet de l'AFSR [netgroupe.com](http://netgroupe.com) ? Connectez-vous au [www.netgroupe.com](http://www.netgroupe.com)

Vous désirez recevoir votre mot de passe, contactez Galina RYBKINE par courriel : [galinka@wanadoo.fr](mailto:galinka@wanadoo.fr)



Claire

*C'est un vrai casse-tête et un réel problème car son dos se déforme de plus en plus*

augmenté encore son plaisir. Plus elle bouge et plus elle est heureuse. Afin de recueillir plus de précisions sur l'usage du tricycle, celui-ci a été placé sur un tapis roulant électrique, équipé d'un tableau de bord sur lequel apparaissent la vitesse, la durée, les pulsations cardiaques, etc... Les renseignements recueillis sont comparables à ceux d'une fille de son âge et en bonne santé. Les bienfaits constatés ont un prolongement sur la "face cachée" de l'organisme, des poumons, du cerveau, des os et du tonus."

La scoliose, le corset et finalement l'opération. "La scoliose a été pour moi un gros problème, j'avais résolu celui de maintenir les articulations en bon état mais le tricycle n'a rien résolu pour le dos. Je ne m'y suis pas particulièrement intéressé jusqu'à dix, onze ans et ensuite c'était trop tard, en cours d'accélération de la courbure. Je lui ai laissé son corset de plus en plus jusqu'à 24 heures par jour, ceci sur les conseils du médecin traitant. Je pensais que cette énorme immobilisation allait faire le même type de dégâts rencontrés lors des autres immobilisations. En particulier, le fait que cette opération avait lieu après la puberté à la "pointe" la plus élevée de la croissance. Les os étaient-ils encore en bon état, encore suffisamment solides ? J'ai fait une longue prière et attendu le résultat qui en fait est très bon. Néanmoins, je reste persuadé qu'en cherchant bien, on doit trouver pour la colonne vertébrale une solution semblable à celle mise en œuvre pour les autres articulations, puisque c'est un ensemble d'articulations ... J'ai déjà une petite idée..." ■

Marcel CLERC, Grand-père d'Anaïs

## Le corset, oui mais à quel prix ?

depuis ses cinq mois, Claire a de multiples appareillages : harnais de Pavlik(\*), corset-siège, corset, coque de nuit, verticalisateur, orthèses de coude, attelles de jambe avec barre d'abduction, attelles de pied et j'en passe... Depuis ses deux ans, nous obéissons "sans broncher" aux indications de nombreux médecins consultés, qu'ils soient chirurgiens orthopédistes ou de rééducation fonctionnelle, en étant persuadés d'être dans le vrai. Que tout "ça" a un but et un seul essentiel : le confort de Claire. Nous sommes, encore aujourd'hui, persuadés que les appareillages lui sont profitables. Elle va dans son verticalisateur une heure et demie par jour sans problème, supporte ses attelles de pieds sans râler, profite de son corset-siège le mercredi toute la journée quand elle est au CESAP, sans sourciller. Le plus difficile pour elle est, sans aucun doute, le port du corset. Nous aurions pu nous décourager dès lors qu'elle n'a plus supporté son deuxième corset. Blessée, elle n'en a plus voulu aucun, mais nous insistons. Claire a essayé les corsets Cheneau et Charleston de jour comme de nuit sans plus de succès. Le corset Garchois est le dernier en date. Et ce n'est pas gagné ! Elle l'a depuis plusieurs mois et nous en sommes encore à la période d'adaptation qui ne dépasse pas une heure par jour. Alors que se passe-t-il ? Claire, en plus d'une scoliose en S atteignant les 60° de courbure, a une hanche subluxée et une autre qui ne peut se plier qu'à 70° environ.

L'orthoprothésiste a donc dû se résoudre à travailler avec cette contrainte supplémentaire en essayant, dans un premier temps, de modifier le corset. Mais là encore, elle ne veut rien savoir ! Sur les conseils du kiné du centre et des éducatrices, nous avons changé l'installation de Claire dans son siège de confort, de façon à ce qu'elle ne soit plus assise à 90° mais à 70°-75°. De cette façon, la hanche est libre et la pression exercée supportable. Rien n'y fait ! Au bout d'une heure, nous avons pleurs, cris et, le top du top, la colère ! La seule position qui lui convient est d'être allongée mais elle ne peut pas vivre sur le dos en permanence ! Le kiné avait cru trouver la solution au problème : relever la tablette devant elle, de façon à ce qu'elle puisse continuer à porter ses "fameuses" mains en bouche, ce qu'elle ne semblait plus pouvoir faire avec le corset. Mais, là encore, cela n'a pas suffi ! D'ailleurs, quand elle porte son corset à la maison, Claire est toujours installée dans son siège Coram avec sa tablette, sans plus de succès ! Alors serait-ce dans sa petite tête que cela se passe ? Cela paraît incontestable, pourtant il est impossible de l'affirmer vraiment et le facteur "douleur" ne peut pas être relayé au second plan. C'est un vrai casse-tête et un réel problème car son dos se déforme de plus en plus. Nous avons déjà envisagé l'opération chirurgicale mais pas avant ses onze/douze ans, alors que faire en attendant ?

Même si notre détermination à lui faire accepter son corset reste intacte, il faut avouer que quelque fois, nous désespérons. Et faut-il le rappeler : il ne s'agit pas de nous mais d'elle ! Depuis longtemps déjà, nous avons accepté son état et le fait qu'elle doive porter des appareillages. C'est elle qui ne supporte pas le corset et pas nous ! A bon entendeur, salut !

(\* Harnais de Pavlik : harnais de mise en flexion qui vise à réduire une hanche luxée. ■

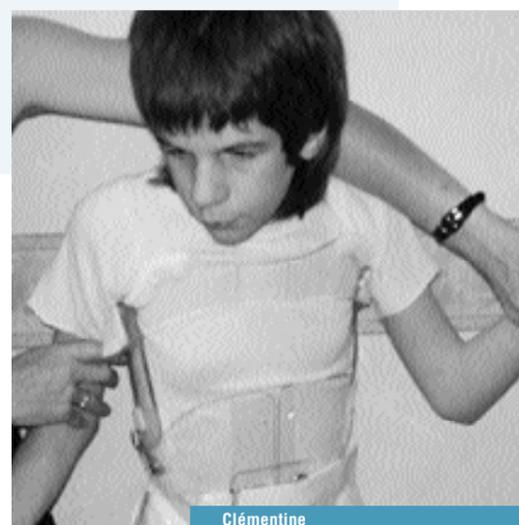
Karen IVONNET  
Maman de Claire, 7 ans

## Le corset de Clémentine

lorsque j'ai vu pour la première fois le corset de Clémentine, les larmes ont envahi mes yeux. C'était en juillet 2001. Je me suis demandée comment elle allait pouvoir supporter et vivre 24h/24 avec "ça" ! Quand j'avais demandé au professeur à quel rythme il fallait faire l'adaptation, il m'avait dit : "C'est tout de suite, 24h/24". Nous partions en vacances quelques jours plus tard. Avec son papa, nous avons décidé de le lui mettre seulement quand nous serions arrivés. L'adaptation s'est faite sur trois jours, car Clémentine l'a tout de suite accepté. Il est vrai que nous étions à la montagne et qu'il faisait bien moins chaud que ces dernières années. Pour nous, chaque toilette, chaque change était une épreuve, car Clémentine, hyperactive à l'époque, était en mouvement en permanence et ne supportait pas de rester sur le dos. Le corset était composé de deux parties dont une complètement amovible et n'avait pas moins de six vis à dévisser et revisser à chaque fois. Il me semble que c'est au troisième corset (eh oui, seulement !) que nous avons demandé à notre appareilleur s'il n'y avait pas la possibilité de mettre du velcro à la place des vis. Notre demande, loin de le surprendre, a été entendue. Sur le corset suivant et sur tous les autres depuis, (un tous les douze à dix-huit mois), seules deux vis subsistent. Les autres ont été remplacées par des vis fixes qui font buter des encoches, et un velcro maintient le tout en place, en passant dans une boucle métallique. De plus, la partie haute est fixée d'un côté par une charnière qui évite certains oublis de la

part des intervenants dans les centres qui omettent de la remettre en place et laissent les enfants rentrer chez eux dans des conditions plus que défavorables. J'ai joint quelques photos qui vous permettront de mieux visualiser mes explications. Je reste à la disposition des parents qui souhaiteraient de plus amples renseignements par mail ou par téléphone (coordonnées via l'Intranet ou demander à Karen IVONNET que je remercie par avance). ■

Corinne CARÈME  
Maman de Clémentine, 12 ans



Clémentine

*Pour nous, chaque toilette, chaque change était une épreuve, car Clémentine, hyperactive à l'époque, était en mouvement en permanence et ne supportait pas de rester sur le dos*



prise en charge

# Le concept Snoezelen®

Le concept Snoezelen® vient de Hollande. Deux psychologues en ont été les initiateurs, Jan HULSEGGE et Ad VERHEUL. Surtout développé en Grande-Bretagne, les implantations françaises ont débuté au début des années 1990 au sein de quelques établissements spécialisés. Il n'est pas question ici d'une "méthode" Snoezelen® mais plutôt d'une approche philosophique de la personne en état de dépendance. Ce concept, le plus souvent indiqué dans la prise en charge des personnes polyhandicapées (adultes et enfants), s'ouvre maintenant à un plus large public (maisons de retraite...). La rédaction vous propose de découvrir, au travers des témoignages de professionnels et de parents, cet univers particulier, riche en moments sensoriels.

## Vous avez dit Snoezelen ?

*"... Il s'agit de donner envie de regarder, d'écouter, de sentir, de toucher, de découvrir ou de redécouvrir son environnement et son propre corps autrement qu'à travers la douleur et les limites imposées par le handicap..."*

**"m**on enfant va en Snoezelen® ou fait du Snoezelen® dans l'établissement qui l'accueille. A l'occasion des portes ouvertes, j'ai découvert une salle avec une atmosphère particulière : des effluves de muguet flottaient, des lumières douces étaient diffusées, des balles de toutes sortes se trouvaient dans une caisse et les éducateurs semblaient apprécier les temps qu'ils partageaient là avec les enfants. Mais je n'ai pas bien compris de quoi il s'agissait."

Intervenant comme formateur auprès des équipes d'établissements médico-

sociaux sur le thème du Snoezelen®, je vais tenter dans les lignes qui suivent de vous présenter Snoezelen®. Snoezelen® n'est ni le nom d'un lieu, ni celui d'un scientifique célèbre. C'est presque une onomatopée : la contraction de deux mots hollandais, son pays d'origine. "Snuffelen" veut dire renifler, sentir et donne au Snoezelen® sa dynamique puisqu'il incite à la découverte. "Doezelen" signifie somnoler, se laisser aller à la détente. La conjonction de ces deux mots évoque le plaisir de la détente dans une atmosphère propice qui sollicite la curiosité dans un climat affectif harmonieux.

Snoezelen® consiste donc à offrir un temps "d'activité" dans un environnement qui propose des sollicitations sensorielles douces, diversifiées, où tous les sens pourront être sollicités séparément ou simultanément : vue, toucher, odorat, sens de l'équilibre (vestibulaire), audition, avec comme objectif à atteindre : le plaisir et la détente.

On parle le plus souvent d'espaces Snoezelen® ou de parcours sensoriels. Entrent dans ces expressions plusieurs types de salles :

- les salles "blanches", de détente,
- les salles de découvertes,
- les salles interactives où les outils répondent aux sollicitations si minimales soient-elles de l'utilisateur (ex : mur lumière qui s'allume et dont la lumière varie en fonction du son émis par l'utilisateur ou dalle avec contacteur qui s'allume lorsqu'on appuie dessus),
- les salles de motricité où il est possible d'expérimenter les actions de ramper, rouler, expérimenter la chute, se cacher, se balancer, le bain à remous,
- et enfin la salle de dégustation.

Mais pour les Hollandais, on peut aussi faire du Snoezelen® au bord de la mer ou lors d'une balade sous la pluie...

Le climat relationnel est un élément à part entière du Snoezelen®. L'objectif de cette relation est de limiter le stress et de construire une relation de confiance et de jeu.

A ce titre, le projet du Snoezelen® se définit comme sans objectif éducatif et sans objectif thérapeutique. Le seul objectif déclaré est de proposer un loisir. Cet objectif suppose donc la liberté du choix de l'utilisateur et le respect de son rythme.

De quelle liberté de choix dispose la personne polyhandicapée quand la mise en sens du monde qui l'entoure est si compliquée voire impossible, quand sa motricité et sa capacité à communiquer ou à se faire comprendre sont si limitées ? La seule façon qui lui reste parfois pour



Elora dans le hamac

**L'objectif de cette relation est de limiter le stress et de construire une relation de confiance et de jeu**

Cette façon d'accompagner suppose, de la part des accompagnants, des compétences particulières :

- écoute des modalités d'expression spécifiques de chaque personne accompagnée,
- respect des rythmes, des choix,
- créativité pour savoir solliciter, à partir de ce que l'on perçoit, des centres d'intérêts, sans imposer,
- compétences techniques pour savoir choisir des sollicitations sensorielles sans surstimuler.

exercer sa liberté de choix est de refuser en résistant ou en se rendant absent à la relation.

Quant au rythme, combien de fois laisse-t-on le temps à ces personnes de répondre ou d'agir à leur manière ? Combien de temps s'accorde-t-on pour tenter de comprendre ce qu'elles signifient avec leurs capacités limitées et leurs modalités d'expression si particulières ? L'autre élément fondamental du Snoezelen® est la sécurité : l'hypothèse de base des Hollandais est que nos potentialités ne peuvent émerger que dans un climat de sécurité. C'est la raison pour laquelle le lieu d'accueil doit dégager de la sécurité par sa conception, par les matériels qu'il contient, par la qualité de l'accompagnement qui est aussi un facteur de sécurité.

Quand tous ces ingrédients sont réunis, force est de constater que les personnes polyhandicapées sont plus aptes à entrer en relation, à utiliser leurs capacités voire à en révéler certaines.

Même si les lieux où il se pratique ont une atmosphère particulière, le Snoezelen® n'est pas magique. L'espace joue un rôle de médiateur en protégeant ses utilisateurs des interférences habituelles de l'établissement. Les séances se déroulant en individuel ou en petits groupes l'observation y est favorisée. Enfin, les personnes accompagnées, sensibles à l'absence de tension, en sécurité et en confiance, vont pouvoir mobiliser et démontrer leurs compétences.

On voit au travers de cette définition du Snoezelen® que c'est un lieu, une activité, une philosophie, une façon de penser l'autre différent comme sujet et acteur de sa vie quelque soit sa dépendance.

1) Loisir vient du mot Licere : être permis, temps dont quelqu'un peut disposer pour faire ce qu'il a choisi, temps suffisant pour faire un choix. (Larousse) ■

Monique CARLOTTI

prise en charge



Elora et les fibres optiques

## Snoezelen® renifler, sommoler... et les éducateurs

Recueil de différents témoignages des éducateurs auprès des AMP, AS, éducateurs spécialisés et autres intervenants en institutions.

**C**omme toutes les méthodes, concepts, la rencontre est au centre. Ce sont des moments de bonheur, de plaisir partagés dans lesquels il n'y a aucune exigence, aucune contrainte sauf pour l'éducateur, qui doit s'adapter et proposer des situations sensorielles.

"Partager un fraternel repos !" Andreas FRÖHLICH. Moments accessibles à tous pour les aider à se poser, à se calmer, à se détendre, à leur offrir un "bien-être", sans aucune contre indication.

Dans les institutions, ces moments sont très privilégiés et demandés. Mais parfois, "Snoezelen" devient "rigidifier". Ils sont inscrits dans un emploi du temps, avec des éducateurs formés, une pièce aménagée, souvent luxueusement, sans transparence sur ce qui se passe. Et... les conflits dans les équipes éducatives arrivent ! Ce n'est pas respecter le message initial. C'est le transformer en technique. N'importe qui et n'importe où peut aider ces personnes à "faire" du Snoezelen®.

Autre confusion : confondre ces moments sensoriels avec l'éducation sensorielle, base des projets éducatifs. Celle-ci suppose des stratégies éducatives élaborées en équipe, avec des exigences, des contraintes, des limites... pour développer des compétences et aider à "être bien". Il faut, là aussi, trouver un équilibre, car parfois, certains jeunes, en fonction des différentes contraintes dues à leur pathologie, ne voient proposer "que" quelques moments de Snoezelen®.

En conclusion :

Des corsets, une bonne alimentation, un bon contrôle de la douleur, des moments pour Snoezelen® suffisent-ils à remplir toute une vie? A se sentir exister ? Au nom de la qualité de vie, la prévention ne peut s'évaluer dans un seul domaine, qu'il soit orthopédique, éducatif, alimentaire. L'état général des personnes polyhandicapées, psychique et physique dépend de plusieurs facteurs qui sont tous liés les uns aux autres. L'approche globale de ces personnes, si bien décrite par Andreas FRÖHLICH, devrait être au centre de l'accompagnement, ce qui demande un réel travail interdisciplinaire, parental, éducatif, paramédical et médical. ■

Dany GERLACH,

## Comment créer un espace Snoezelen® à la maison ?

Éducatrice spécialisée

**L**e matériel requis pour créer une salle Snoezelen® peut vite conduire à la ruine ! Mais, avec un peu d'imagination et un budget raisonnable, il est possible d'aménager un petit espace à la maison avec le matériel de base suivant : une colonne à bulles, des fibres optiques lumineuses, une chaîne hi-fi, des mobiles, un diffuseur d'huiles essentielles, des coussins, des matelas, des miroirs, une boule à facette, une fontaine... Le reste du matériel sera envisagé en fonction des possibilités budgétaires de chacun. Et pas besoin d'être formé pour cela !

La colonne à bulles : la lumière reflétée dans les bulles exerce un vif intérêt ainsi que les vibrations émises lesquelles procurent des effets tactiles surprenants. En vente dans les hypermarchés, les magasins de luminaires, de bricolage et même de meubles. Facile d'utilisation, elle permet une mise en marche immédiate. Elle exerce une véritable fascination sur les filles syndrome de Rett.

Les fibres optiques : les effets produits par la fibre optique permettent d'encourager l'attention. Les personnes présentant des troubles visuels peuvent percevoir la lumière de différentes façons. Déclinées sous différentes formes, (gerbe, bouquet, fontaine, douche...), lumineuses aux couleurs changeantes ou non, elles sont vendues dans le rayon luminaire des hypermarchés et dans certains magasins type Soho®.

Les mobiles : Vendus dans les magasins de jouets ou à fabriquer soi-même, les mobiles offrent un large choix de thèmes. Suspendus, ils bougent au gré du vent, des courants d'air.

Le diffuseur d'huiles essentielles : certaines odeurs réveillent en nous des sensations multiples qu'il s'agisse de bonheur, de calme, de stress ou de malaise. Les huiles essentielles sont utilisées dans des techniques de relaxation ; elles aident au relâchement et calment les tensions. Elles aident aussi à la stimulation en réveillant les sens. Le diffuseur et les huiles

- NENKO SARL  
124 à 128 rue du Faubourg de Douai 59000  
Lille  
Tél. : 03 20 88 53 20 - Fax : 03 20 88 25 75  
Pour la Belgique : 014-401895  
Site : www.nenko.info

- T.F.H. - Monsieur ROBERTS  
11 rue Saint Germain - 78230 Le Pecq  
Tél. : 01 30 61 49 00 - Fax : 01 30 61 09 12  
Site : www.snoezelen.fr

- Catalogue HADA.

sont vendus en pharmacie ou dans les magasins de type Nature & Découvertes®.

Les miroirs : ils encouragent la dynamique corporelle et facilitent l'apprentissage des expressions du visage.

L'eau est également bénéfique, elle donne des possibilités multiples et infinies. La sensation de chaleur qu'elle procure en enveloppant le corps peut exprimer la sécurité. L'eau propose des stimulations auditives et visuelles avec le giclement, le clapotement, le reflet des remous. Dans leur livre Snoezelen, un autre monde, Jan HULSEGGÉ et Ad VERHEUL écrivent : "L'effet serait semblable au fœtus dans l'utérus."

Bien sûr, cet exposé n'est qu'un simple exemple de produits susceptibles d'être utilisés pour aménager un espace de moments sensoriels Snoezelen®. Vous pouvez trouver de nombreux autres "outils" dans votre imagination d'abord et chez des revendeurs spécialisés ensuite. ■



Fascination pour les bulles

## témoignage

### Snoezelen® : sans le savoir

**J**'ai commencé à "faire" du Snoezelen® avec mes deux enfants sans même le savoir. Tout naturellement, je me suis mise à décorer leur chambre avec des mobiles, des guirlandes lumineuses parce qu'ils aiment cela tout simplement. Après le diagnostic du SR posé, je me suis renseignée sur tout ce qui pourrait améliorer l'éveil sensoriel de Claire. Et c'est ainsi que j'ai découvert que je "pensais" Snoezelen® sans même m'en apercevoir ! Je me suis documentée sur ce concept, j'ai commandé un certain nombre de catalogues, mais les prix exorbitants des produits ont vite stimulé mon imagination !

Claire profite non pas d'un grand espace Snoezelen® mais de plusieurs petits ! Notre maison n'étant pas très grande, j'ai disposé un élément dans chaque pièce. La colonne à bulles trône au milieu du salon, les guirlandes, mobiles et fibres optiques ont pris place dans sa chambre etc... Quant aux odeurs, je suis une grande adepte des huiles essentielles (en massages, dans le bain, en aromathérapie) et cela depuis fort longtemps. Alors la famille n'a guère besoin d'un espace pour "renifler" tant qu'elle le souhaite ! L'endroit le plus décoré de la maison est sans doute le petit coin de paradis de Claire : sa chambre. Posters, guirlandes et autres fouillis s'entremêlent avec délice à la grande joie de notre puce.

Evidemment, marcher sous les éléments peut s'avérer bénéfique pour nos filles, mais, en ce qui me concerne, j'évite absolument les balades sous la pluie et le vent sous peine de sanctions immédiates qui nous conduisent invariablement à l'hôpital ! ■

Karen, maman de Claire, 7 ans

#### Sites :

[www.la-forge-formation.com.fr](http://www.la-forge-formation.com.fr) (Organisme de formation professionnelle continue)  
[www.handico.nl/Fr/products/passive.html](http://www.handico.nl/Fr/products/passive.html)  
[www.moteurline.apf.asso.fr](http://www.moteurline.apf.asso.fr)  
[http://users.skynet.be/psychomotricite/psychomotricite/1\\_2\\_1.htm](http://users.skynet.be/psychomotricite/psychomotricite/1_2_1.htm) (La relation psychomotrice dans l'espace Snoezelen® avec des adultes handicapés mentaux).

#### Bibliographie

- Snoezelen : un autre monde de Jan HULSEGGÉ et Ad VERHEUL - Éd : Érasme. Namur - 2004
- Snoezelen. Les visiteurs de l'espace de Luc ESPIÉ. Association Marie-Hélène et Luc ESPIÉ avec la participation de Monique CARLOTTI (Dom-Hestia Formation) - 1997
- Snoezelen en été, article d'Elisabeth RENARD-QUIX - Éd : La voix des parents - 1999
- Démarche Snoezelen... Généralités, influence en milieu institutionnel et familial... Article d'Elisabeth RENARD-QUIX - Paris : Le polyhandicap - 1998
- Le Snoezelen de Catherine DUCARME - mémoire thèse - Anderlues : chez l'auteur - 2000
- Éveil de l'enfant : les méthodes étrangères - N°52 Déclic - 12/1998
- Le bon sens des sens. Exploitations de la démarche Snoezelen en enseignement spécialisé - mémoire thèse de Murielle CASTANHEIRA - Haute École d'Enseignement Supérieur de Namur - 2003
- Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Snoezelen - Étude rapport de Frédéric BLONDEL - Paris - Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" - 2003
- Zen, la méthode Snoezelen - article d'Emmanuelle DAL'SECCO - N°69 Déclic - 09/2000
- Le concept de la stimulation basale d'Andreas FRÖHLICH.

# la Gastrostomie

La gastrostomie est trop souvent perçue comme "la solution de facilité" pour ne plus avoir à nourrir par voie orale la personne en détresse nutritionnelle. Elle est aussi couramment vécue par la famille comme un acharnement thérapeutique. Alors que faut-il en penser ? Est-elle véritablement profitable, même vitale dans certains cas ? Christophe MOULIN, gastro-entérologue, et Sylvie BEUCHER, infirmière stomathérapeute, vous en disent plus sur cette technique.

## Gastrostomie d'alimentation

La gastrostomie est une technique médicale d'alimentation. Elle s'adresse à des personnes présentant des troubles de la déglutition, lorsque l'alimentation par la bouche est insuffisante en quantité (risque de dénutrition), voire dangereuse (risque de fausses routes avec inhalation). Elle est proposée lorsque le trouble de déglutition est durable sans être forcément définitif et n'empêche pas la poursuite d'une alimentation orale. Elle doit être placée en dernier recours.

Cette technique consiste à créer, au moyen d'une sonde, un canal d'alimentation entre la peau et l'estomac. Elle est réalisée en hospitalisation de quelques jours. La pose est simple, par voie endoscopique (1) le plus souvent en dix à quinze minutes, sous sédation (anesthésie légère) ou sous anesthésie locale.

Les complications à type d'abcès de parois (7%) sont prévenues par une préparation cutanée de type chirurgical, un soin de bouche et l'injection d'un antibiotique avant la pose. La péritonite secondaire à la pose est rare (1-2%). La mortalité directement liée à la procédure est de 1 % toutes indications confondues (spasme laryngé, troubles cardiorespiratoires). Les suites immédiates, simples dans la majorité des cas, sont peu douloureuses et en quelques jours, le patient ne ressent plus de gêne au point de ponction.

Si cette technique peut paraître impressionnante et traumatisante psychologiquement (modification du schéma corporel), elle doit être perçue comme un moyen simple de s'alimenter. Il s'agit d'une "nouvelle bouche" nécessitant des soins simples. La manipulation de la sonde doit être expliquée, "démystifiée" par le médecin qui a pratiqué la pose. Le chenal de gastrostomie est totalement organisé en trois mois. Durant la période initiale, une infirmière réalisera quotidiennement un pansement sec non occlusif puis rapidement, lorsque le trajet s'organise, les soins locaux s'espacent. Ensuite, la zone de gastrostomie pourra être lavée comme le reste du corps lors de la toilette, sans précaution excessive, sinon la nécessité de bien la sécher afin d'éviter les phénomènes de macération. A ce stade, l'aide d'un professionnel de santé n'est plus forcément indispensable mais toujours possible. Un examen régulier de l'orifice est utile à la recherche de phénomènes inflammatoires cutanés parfois, avec bourgeons charnus qui peuvent être réduits au nitrate d'argent.

L'alimentation peut être débutée douze heures après la pose de la sonde. Elle est réalisée initialement en hospitalisation à l'aide de solutions nutritives visant à assurer une alimentation équilibrée. Elle est progressive en augmentant jour après jour l'apport calorique afin d'améliorer la tolérance (possibilité de diarrhées). Le débit d'alimentation ne doit pas être trop rapide

(500 Kcal en une heure); l'utilisation d'une pompe permettant un débit régulier est intéressante, mais des moyens plus simples peuvent être utilisés avec un bon résultat et un minimum d'expérience et d'encombrement (2). La position assise ou semi assise est recommandée lors de l'alimentation, compte tenu du risque de régurgitation et d'inhalation (3) chez des personnes présentant fréquemment un reflux gastro-oesophagien (4). L'alimentation terminée, la position couchée doit être différée au maximum pour les mêmes raisons. La sonde est débranchée, rincée à l'eau claire à l'aide d'une seringue puis fermée. Elle est invisible sous les habits. L'arrachement accidentel de la sonde ou sa perte ne présente pas de risque important lorsqu'elle est en place depuis plus d'un mois. Toutefois, la pose d'une nouvelle sonde doit être envisagée dans les 24 à 48 heures car la cicatrisation est rapide et le chenal peut se refermer, nécessitant une procédure plus contraignante. Le changement de sonde ou la pose d'un bouton de gastrostomie (5) est simple. Il est réalisé lorsque le matériel se détériore (extrêmes de six mois à six ans !). La gastrostomie apparaît actuellement

*Il s'agit d'une "nouvelle bouche" nécessitant des soins simples. La manipulation de la sonde doit être expliquée, "démystifiée" par le médecin qui a pratiqué la pose*

comme la voie d'administration de choix pour une nutrition entérale prolongée. Elle permet la correction de la dénutrition et le retour rapide des patients à leur domicile. Compte tenu des risques de complications inhérents à cette technique, l'indication doit faire l'objet d'une discussion collégiale entre le médecin prescripteur, l'endoscopiste ou le chirurgien, le patient et sa famille. ■

Christophe MOULIN  
Gastro-entérologue et papa de Lou-Anne

## Votre enfant a un bouchon gastrique

Le bouton de gastrostomie permet l'administration directe, dans l'estomac, d'un apport nutritionnel et/ou médicamenteux. C'est un dispositif hypoallergénique et sa forme lui assure la plus grande discrétion. Les soins et la surveillance d'un enfant porteur d'un bouton de gastrostomie sont simples, quotidiens et les complications sont rares. Les soins cutanés se pratiquent lors de la douche ou du bain de l'enfant. Il suffit de nettoyer la peau avec de l'eau et du savon doux, de rincer à l'eau claire et de bien sécher. Il faut faire pivoter le bouton d'un quart de tour une fois par jour pour éviter les adhérences le long de la sonde. L'utilisation d'un antiseptique est à proscrire si la peau est saine et la mise en place d'un pansement occlusif n'est pas conseillée. La surveillance est essentiellement cutanée et permet d'éviter les complications locales. Ces dernières sont principalement la rougeur ou le bourgeonnement pour lesquels un traitement local de courte durée est préconisé. Afin d'optimiser la durée du dispositif, il est indispensable de maintenir sa "perméabilité". Pour cela, il suffit de le rincer avec de l'eau minérale avant et après chaque utilisation. En ce qui concerne l'alimentation, l'"oralité" doit être maintenue et favorisée (sauf contre-indication médicale) et le bouton utilisé pour compléter l'apport nutritionnel nécessaire au maintien d'un bon état général. Le bouton de gastrostomie doit concourir au bien-être de l'enfant sans modification de ses habitudes de vie. L'éveil du développement psychomoteur pour les jeunes enfants ou la pratique d'une activité physique pour les plus grands (équitation, baignade, etc...) doivent être conservés. En conclusion, la gastrostomie peut être une alternative à l'utilisation au long court d'une sonde naso-gastrique, pour laquelle les complications (physiologique et psychologique) ne sont pas à omettre.

La stomathérapie : c'est l'acquisition des connaissances techniques et des principes de la relation d'aide qui vont permettre à la personne stomisée ou souffrant d'une atteinte à son intégrité physique de retrouver son autonomie le plus rapidement possible après l'intervention chirurgicale, afin de reprendre une vie personnelle, professionnelle et sociale aussi normale que possible. ■

Sylvie BEUCHER  
Infirmière stomathérapeute

## Glossaire

- 1) Endoscopie**  
Technique d'exploration et d'intervention utilisant un appareil vidéo (endoscope) permettant d'explorer un organe creux en passant par des voies naturelles. Dans le cas présent, en passant par la bouche puis l'estomac via l'œsophage (gastroscope).
- 2) Généralement, une simple potence à perfusion est utilisée pour suspendre le flacon.** Le soluté s'écoule dans l'estomac par simple phénomène de gravitation par une tubulure plastique souple branchée sur la sonde. Le débit est contrôlé par une petite molette qui écrase plus ou moins la tubulure.
- 3) Inhalation**  
Phénomène correspondant au passage d'aliments notamment liquides dans les bronches. L'inhalation est la conséquence d'une "fausse route".
- 4) Reflux gastro-oesophagien (RGO) :** "incontinence" du sphincter situé entre le bas de l'œsophage et l'estomac. Dans cette situation, le contenu de l'estomac peut remonter dans l'œsophage parfois jusqu'à la gorge ou la bouche. On parle alors de régurgitation. Le RGO est fréquent chez les nourrissons. Il disparaît généralement avec la maturation du sphincter. Toutefois, il est loin d'être rare chez l'adulte (10 % des adultes souffrent de RGO).
- 5) Bouton de gastrostomie**  
Alternative à la sonde au moment du remplacement. Il s'agit d'une petite pièce de silicone en forme de bobine positionnée dans le chenal à la place de la sonde. Sa mise en place est simple et rapide. Le changement d'un bouton détérioré ne nécessite pas d'anesthésie. La tubulure d'alimentation vient se brancher directement dessus.

## Point de vue des éducateurs

Hôpital Pédiatrique Armand Trousseau - Paris

**bo**ire et manger complique beaucoup l'existence des personnes polyhandicapées. Les différentes techniques pour améliorer ces situations, comme la gastrostomie, montrent leur efficacité en ce qui concerne la douleur, les refus et autres problèmes qui engendraient angoisse (et énervement) chez les parents et les éducateurs. Comme pour les contentions (cf article sur les appareillages), personne ne saurait mettre en doute ces résultats. Et les bénéfices sont réels.

Mais, si les éducateurs prennent en compte la technique, il n'en reste pas moins que sur le plan éducatif, il est très fréquent de voir apparaître des conflits autour des interdits plus ou moins bien expliqués. Une personne polyhandicapée qui a une gastrostomie est considérée comme "une personne fragile et à protéger". Il est souvent très difficile pour les éducateurs :

- d'intégrer ces personnes dans le "groupe repas". Ils sont isolés, souvent plusieurs heures, pour ne pas les faire languir de voir les autres manger et pour les isoler du bruit.
- de les inscrire dans certains ateliers de base comme la cuisine sensorielle, l'esthétique, l'éducation bucco faciale, le travail ludique sur la respiration, le bain sensoriel, les sorties etc... afin de les faire participer activement et régulièrement à la vie à laquelle ils ont droit. Plusieurs causes à cela : les horaires impossibles ou bien les interdits médicaux, sans compromis.
- très rapidement, se mettent en place des attitudes de refus au niveau du toucher, au niveau du visage et des mains. Le brossage des dents ou les soins de bouche deviennent de plus en plus difficiles.

A l'heure actuelle, les éducateurs sont de plus en plus sensibilisés à cette "nourriture sensorielle" indispensable pour se sentir exister et avoir envie de vivre. Ils ont les moyens pour travailler correctement. Certains formateurs sur les troubles de la déglutition insistent sur le fait que ces personnes doivent être accompagnées dans leur globalité. Ensuite, c'est la philosophie institutionnelle qui va jouer. Une fois de plus, c'est le travail en équipe interdisciplinaire, la connaissance et la reconnaissance du travail des uns et des autres, un accord commun sur les besoins fondamentaux physiques et psychiques de ces enfants, adolescents, adultes qui va déterminer leur qualité de vie. ■

Dany GERLACH  
Éducatrice spécialisée

## témoignage

### Au bout de dix ans !

**di**x ans ! Oui, il m'a fallu presque dix ans pour accepter l'idée de faire subir une gastrostomie à ma fille.

Depuis sa naissance, alors que c'était un beau bébé de 3,750 kg, elle a eu des problèmes d'alimentation. Je n'ai pas réussi à la nourrir au sein, j'ai dû changer plusieurs fois de lait, rien ne marchait et elle ne prenait pas de poids. A trois mois, elle a été hospitalisée une première fois. Pendant quelques semaines, elle a mieux mangé, mais elle ne prenait toujours pas de poids. A sept mois, elle a de nouveau été hospitalisée et mise en gavage. Après plusieurs mois, j'ai pu la reprendre à la maison. Pour cela, j'ai appris à lui mettre la sonde et j'ai continué à la gaver pendant encore dix-huit mois. Durant tout ce temps, j'essayais de la faire manger normalement. Un jour, enfin, elle a accepté de se servir de sa bouche pour se nourrir. Cela grâce à la psychologue qui nous suivait à l'époque.

Elle n'a pas grandi normalement, ni grossi. A dix ans, elle pesait 11 kg, à quinze 13 kg, à vingt ans, je décidais qu'elle en faisait 20. Mais, en réalité, elle oscillait entre 17 kg et 18 kg. En 1996, les médecins m'alertaient sur cette non prise de poids et me parlaient de gastrostomie. Je refusais, presque en hurlant. Je ne pouvais pas accepter l'idée de revenir en arrière et de nourrir ma fille avec une machine et puis j'avais entendu des histoires de gastrostomie qui avaient mal tourné.

Depuis fin 2002, Ludivine a commencé à maigrir, bien qu'elle continuait à manger normalement et je veillais à lui donner une nourriture de qualité avec des suppléments en protéines. L'été 2003 ne s'est pas trop mal passé, mais elle avait encore maigri, elle ne pesait plus que quinze kilos et, début septembre, elle a eu une escarre qui a flambé en 48 heures : d'un petit pincement d'un centime, cela est devenu un trou gros comme une pièce de deux euros. C'était horrible, j'avais l'impression de voir ma fille pourrir sous mes yeux. Pour guérir une escarre, il n'y a qu'une solution : protéines, protéines et encore protéines. Elle a donc été remise en gavage. En quatre mois, elle a repris du

poids. A Noël, elle pesait vingt kilos et son escarre était refermée. J'ai voulu faire l'expérience d'arrêter le gavage, et dès lors, elle a reperdu 500 g par semaine !

Voilà ! Après, je n'avais plus d'argument pour refuser la gastrostomie. Je ne voulais pas revivre et, surtout, lui faire revivre les mois passés.

La stomathérapeute de l'hôpital Trousseau de Paris m'a bien expliqué tous les avantages et inconvénients de cette petite prothèse ainsi que le chirurgien, schéma à l'appui, de ce qu'il allait pratiquer. En février, le cœur et le ventre noués, j'ai emmené ma puce se faire opérer. Elle est restée quatre jours à l'hôpital. Il n'y a eu aucun problème ; et depuis ma fille a pris du poids. Elle se stabilise autour de 22-23 kg. Depuis l'été dernier, je me félicite d'avoir accepté cette solution. Maintenant, elle va bien et c'est un vrai bonheur de la sentir dans mes bras : il y a du moelleux partout et j'ai dû refaire sa garde-robe !

prend. Je ne pouvais pas lui donner des sirops ou des solutés. Maintenant, je les passe par la sonde, idem pour les comprimés trop gros que je fais dissoudre.

Au début, je culpabilisais beaucoup. Tout cela me perturbait. Pour moi, c'était une solution de facilité. Mais ça y est ! Je reconais que c'est une vraie chance pour ma fille. Elle va beaucoup mieux. Elle est plus solide. Elle a vingt-trois ans. ■

Anne-Marie U  
Maman de Ludivine

### Bibliographie

- *Rééducation des troubles de l'alimentation* de Catherine SENEZ - Éd : Solal  
- *Technique de la nutrition entérale. Application à la nutrition entérale à domicile (NED)* de ROYER G. Expérience du CHU de Limoges en NED. Thèse de Médecine. Faculté de Médecine de Limoges, 18 Novembre 1994

### Site Internet

[http://www.chu-limoges.fr/nutrition/cours/nutrition\\_enterale/gastrostomie.htm](http://www.chu-limoges.fr/nutrition/cours/nutrition_enterale/gastrostomie.htm)

*Au début, je culpabilisais beaucoup. Tout cela me perturbait. Pour moi, c'était une solution de facilité*

Elle mange toujours normalement, par la bouche, son petit déjeuner et le repas de midi. (Quand cela lui plaît !) Si elle fait sa mauvaise tête et ne veut pas ouvrir la bouche (ce qui arrive quand elle est très tendue ou si elle déglutit mal et fait des fausses routes), je n'insiste plus et je ne passe plus des heures à attendre que Mademoiselle veuille bien avaler quelques bouchées. Je lui passe un substitut de repas et la boisson par la sonde. Le soir, je lui donne un dessert par la bouche et deux heures après, je la branche pour lui faire prendre 500 ml de Nutrison-fibres®, ce qui fait 500 calories. Cela passe en cinq heures, ainsi il n'y a pas de reflux et le lendemain, je peux la faire déjeuner vers 7h30 avant qu'elle parte pour le centre. Je n'ai plus d'inquiétude sur la forme des médicaments qu'elle



Ludivine

### A l'attention des parents :

**Vous désirez que le  
centre de votre  
enfant reçoive le  
Rett Info ?  
Prenez soin de le  
préciser sur votre  
bulletin d'adhésion !**



Partout en Europe et dans le monde, des associations se mobilisent pour aider et soutenir les familles concernées par le syndrome de Rett. Elles sont nombreuses et souvent très actives, cependant nous ne savons rien de leurs activités, de leur mode de fonctionnement. Certains d'entre vous ont sollicité la rédaction du Rett Info afin de les informer sur ces associations relativement loin de nous et pourtant si proches dans leurs actions. C'est ce que la rédaction se propose de faire en vous donnant quelques indications à leur sujet.

## La prise en charge en Belgique : mythe ou réalité ?

Cette fois-ci, il s'agit d'une famille belge, adhérente de l'association française.

à l'occasion des dernières Journées d'Informations organisées par l'AFSR à Paris, quel ne fût pas notre étonnement de nous entendre dire à plus d'une reprise que nous, les Belges, étions "gâtés" quant aux structures existant dans notre pays.

A tel point que nous nous sommes demandés si la Belgique sociale, mise sur un piédestal par nos amis Français, était un mythe ou une réalité.

Nous n'avons pas de point de comparaison ; nous ne savons pas si tel système est meilleur ou pire que tel autre. Nous proposons simplement de vous faire partager notre modeste expérience et le fonctionnement de l'institution belge prenant en charge notre petite Camille, cinq ans. Nous tenons enfin à signaler que cette structure est la seule que nous connaissons de l'intérieur, et qu'elle n'est, dès lors, pas forcément représentative de ce qui se fait en Belgique d'une manière générale.

Camille a intégré l'Institut Médico-Pédagogique d'Houffalize (Ardennes belges) en septembre 2005. Située à 65 km de notre domicile, cette institution est une petite structure accueillant en service résidentiel vingt-quatre enfants polyhandicapés des deux sexes, de zéro à dix-huit ans. Notre petite fille y est prise en charge du dimanche soir au vendredi soir.

Ce qui nous a, d'emblée, paru essentiel, c'est que Camille bénéficie d'une approche très individualisée. Parce que notre fille a énormément besoin d'être entourée et aimée,

**Le plus important pour nous est de constater que notre petite Camille est heureuse dans cette petite structure familiale et chaleureuse. Ses larges sourires et ses yeux pétillants attestent à suffisance de son bien-être.**

nous voulions que sa prise en charge soit la plus totale, tant au niveau de la quantité que de la qualité. A ce titre, nous estimons avoir trouvé en l'IMP d'Houffalize, la structure que nous cherchions : elle ne compte pas moins de cinquante membres du personnel dont une bonne moitié d'éducateurs mais aussi des kinés, des logopèdes (orthophonistes), des psychologues, des infirmières, un médecin généraliste (qui visite les enfants tous les jours), un neuropédiatre (deux jours par mois), un chirurgien orthopédiste pédiatrique (un jour par trimestre !)

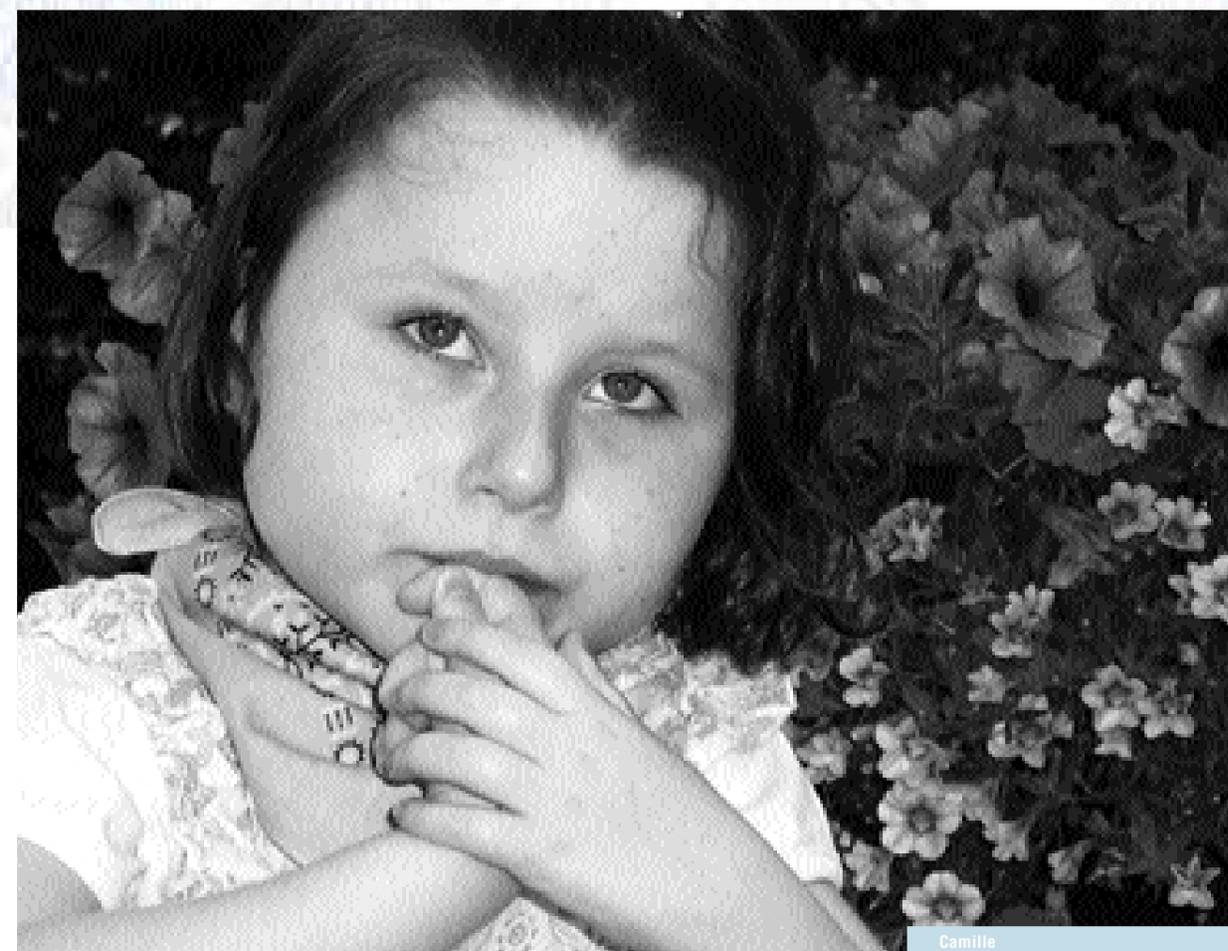
L'institution a construit des liens avec des structures hospitalières et des praticiens

extérieurs, comme un dentiste par exemple.

La maison est de type familial (chaque pièce a une fonction unique) et le rythme journalier est clairement déterminé. La semaine de Camille est découpée en périodes. Ses activités sont structurées sous forme d'ateliers et programmées en fonction de son projet individuel. Elle bénéficie ainsi d'un atelier "hydro" (moment de relaxation privilégiée dans de l'eau chaude), d'un atelier "piscine", d'un atelier "clown-relationnel" (séances avec un clown), d'un atelier "aromathérapie" (massages aux huiles essentielles dans un but de détente, de bien-être, de confort

respiratoire), d'un atelier "Snoezelen" (diverses stimulations sensorielles), d'un atelier "réflexologie" (massages de la plante des pieds), d'un atelier "éveil/sens" et d'un atelier "contes" (narration d'histoires). A ces divers ateliers s'ajoutent des séances de kinésithérapie, des promenades, des excursions, etc... Ce planning est remarquablement dosé et l'équipe respecte toujours les inévitables périodes de fatigabilité de Camille.

Le personnel insiste beaucoup sur l'apprentissage de l'anticipation qui permet à Camille de se préparer à vivre un changement plutôt que de le subir. Camille est prévenue des modifications qui vont inter-



Camille

venir et des actions qui vont être entreprises. Ainsi, on lui dit : "Nous allons bientôt dîner, c'est pour cela que je vais te soulever du tapis et te placer dans ta voiturette." Camille passe cinq nuits par semaine dans une jolie chambre qu'elle partage avec sa copine Tiffany. Nous avons décoré son espace avec des photos de papa et maman, du petit frère Maxence, des grands-mamans ; nous l'avons entourée de ses peluches préférées. Ses vêtements sont lessivés tous les jours. Son hygiène corporelle (bain, brossage des dents, etc...) est assurée quotidiennement également.

Le partenariat avec les familles est remarquable. Nous avons déjà signalé que Camille bénéficie d'une approche individualisée. Cela se traduit par des objectifs pédagogiques qui sont envisagés au cours de réunions semestrielles entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire et les parents. Nous sommes notamment invités à indiquer

les domaines sur lesquels nous souhaiterions voir porter l'action éducative. Ensuite les objectifs sont évalués, puis revus (à la baisse ou à la hausse) en fonction des progrès de Camille.

En dehors de ces réunions, la communication avec le personnel est omniprésente. Nous pouvons téléphoner à tout moment à l'éducatrice titulaire de Camille et sommes avisés de la fréquence des selles, des crises d'épilepsie éventuelles, de son humeur etc...

L'institution assure également, au moyen d'un bus, le retour de Camille dans notre maison.

Le plus important pour nous est de constater que notre petite Camille est heureuse dans cette petite structure familiale et chaleureuse. Ses larges sourires et ses yeux pétillants attestent à suffisance de son bien-être.

Pour en venir aux considérations matérielles, il faut savoir que cet institut est

subventionné par la région Wallonne (une des trois régions de Belgique), et qu'il nous est demandé de reverser deux tiers des allocations familiales majorées auxquelles nous avons droit pour Camille (deux tiers de 440 a). En Belgique, les allocations majorées sont calculées en points (de un à vingt) en fonction de divers critères (autonomie, activité, participation, capacités physiques et mentales, etc...) Les allocations majorées sont indépendantes des allocations familiales classiques.

En outre, toute une série d'aides matérielles sont octroyées par divers organismes. Puisque nous supposons que c'est aussi le cas en France, et pour ne pas être trop longs, nous en resterons là.

A bientôt. ■

**Philippe & Virginie MULIER**  
Parents de Camille, 5 ans



libre cours  
à l'écriture

La rédaction reçoit beaucoup de courrier pour notre rubrique "libre cours à l'écriture" et nous vous en remercions. Votre participation active et la confiance sans faille que vous nous accordez, fait du Rett Info une revue vivante et animée. Nous serions ravis de pouvoir publier tous les témoignages des parents qui nous parviennent. Malheureusement, il nous faut respecter plusieurs critères, notamment celui du nombre de pages, qui nous obligent à faire une sélection. Ne soyez pas fâchés de ne pas trouver dans nos pages votre article, ce n'est que partie remise ! Nous faisons notre possible pour vous publier.

## Les Journées d'Infos

Cela fait plusieurs nuits que je ne dors pas avant trois ou quatre heures du matin. Ce sont sûrement ces satanés anti-inflammatoires que je prends pour combattre cette foutue angine qui me fait souffrir depuis deux semaines. Résultats : je pense... je pense au syndrome de Rett, aux Journées d'Infos. Cette année, j'ai trouvé qu'il y avait peu de parents et que les "nouveaux" étaient plus tristes, plus fragiles que nous l'avons été ; peut-être parce que le diagnostic a été vite posé et qu'ils se sont rendus très rapidement à leurs premières Journées d'Infos. J'y ai vu des regards tristes, touchants de ces jeunes parents, lors des ateliers. Une maman à l'atelier orthopédie avait les larmes aux yeux. Je l'ai trouvée triste à plusieurs reprises, elle et son mari avaient l'air bien seuls et moi qui suis d'un naturel avenant, je n'ai pas réussi à les aborder ! Pourquoi ? Je voudrais dire à ces "nouveaux parents" qu'au début le syndrome de Rett nous envahit, nous vampirise, nous terrorise, nous... Puis avec le temps, nous apprenons à le connaître, à l'approprier, à en faire une force et la vie reprend le dessus car nous aimons nos filles. Nous arrivons même à être heu-

reux et nos filles nous apportent de grands moments de bonheur. Lorsque nous étions au Gépole, une autre maman m'a dit, alors que je lui conseillais de ne pas hésiter à prendre plusieurs avis auprès des spécialistes et que je sais combien il est douloureux de raconter, de répéter l'histoire de nos filles : "Mais depuis le temps, vous devez être habitués !" Non, on ne s'habitue jamais ! Jamais, au grand jamais, nous oublions que la nature nous a joué un vilain tour et que le monde entier (le milieu médical compris) nous demande d'accepter l'inacceptable ! ■

Corinne CARÈME  
Maman de Clémentine, 12 ans

## Julie

La jolie petite Julie  
A dansé toute la nuit  
Est rentrée à la maison  
A dormi sous l'édredon  
Ce matin, c'est l'hirondelle  
Qui l'appelle, qui l'appelle :  
"Bonjour ma jolie Julie  
Tu n'as pas assez dormi  
Mais tans pis pour toi, tant  
pis Il faut sortir de ton lit  
Julie !!" ■

Ton frère, Laurent



Julie

## Cher "Rett Info"

Je continue de recevoir le Rett Info aux Etats-Unis par le biais de mes parents en France. C'est toujours un plaisir de découvrir vos informations et vos histoires. Continuez, cela nous aide nous parents...

Alexandra a maintenant six ans. Cette année, elle est entrée à l'école publique quatre heures par jour, quatre jours par semaine. Toute l'année, le petit bus jaune, conduit par Pam, est venu chercher Alexandra devant la maison et elle s'est tout de suite bien comportée.

Elle est élève de dernière année de maternelle dans une classe traditionnelle. Les autres enfants l'ont aimée tout de suite. Chacun d'eux est son aide pour chaque jour de la semaine.

Alexandra a aussi son assistante Mia, juste pour elle. La maîtresse d'école a fait preuve de compassion et d'intelligence. Par son attitude, elle a su montrer à sa classe que l'on peut être une aide, un soutien, un être d'amour vers ceux qui en ont besoin. Tout au long de l'année, elle a souri et a encouragé les petits élèves à aider avec leur cœur, leurs mains et leur voix, Alexandra, une amie pas comme les autres.

A l'école publique, Alexandra a appris à se servir d'un programme d'ordinateur. Elle reconnaît son prénom et est capable de l'épeler en choisissant entre deux lettres présentées tour à tour. La kinésithérapeute de l'école vient dans la classe et lui propose tout un tas d'exercices. Pour nous, l'insertion d'Alexandra dans la vie de notre communauté est un "miracle". Elle évolue dans son propre monde qu'elle a su créer grâce à son caractère.

L'oiseau a pris son envol...

L'année prochaine, elle intégrera une classe de CP avec les mêmes élèves, au même rythme voire plus si elle le désire. Une chose est sûre, elle est avide d'apprendre.

Cette année d'école fut pour nous une grande joie. Alexandra a découvert un nouveau monde rempli d'amis, dans lequel elle trouve une façon de s'exprimer bien à elle, où elle se découvre des possibilités insoupçonnées. ■

Catherine EARLE  
Maman d'Alexandra, 6 ans, États-Unis



Journée régionale

## Journée régionale Centre

Malgré trois désistements de dernière minute, nous étions finalement huit familles, sur les vingt recensées, à nous retrouver ce dimanche 19 mars à l'hôtel Campanile de Vineuil, à côté de Blois dans le Loir et Cher.

Nous avons eu un accueil formidable de la part de Mme BIZIEN, responsable, et de toute son équipe. Une grande véranda était à notre disposition ainsi qu'une chambre pour pouvoir changer nos filles tranquillement.

Le soleil étant de la partie, nous sommes sortis prendre l'air après le repas et ainsi, faire des essais du vélo side-car que je viens de faire réaliser pour me balader avec ma fille.

J'avais donné rendez-vous aux familles à partir de 11 heures et les premières ne se sont pas fait attendre. La formule "self" pour les entrées et desserts semble avoir été appréciée par les familles.

Les échanges ont été enrichissants pour tout le monde, d'autant plus qu'une grande partie d'entre elles ne souhaite pas se rendre aux Journées d'Infos.

J'avais préparé de la documentation sur différents sujets (MDPH, utilisation des chèques emplois service, catalogues Hop Toys® et aussi des dépliants, livres sur le SR...) Toutes ces informations ont été fort appréciées.

L'AFSR avait pris en charge une grande partie du prix des repas, une association locale ENH (Entraide Naissance Handicap) le vin et le café. Et l'apéro était offert par l'hôtel !

Après notre promenade digestive, nous sommes retournés au restaurant où nous attendait un petit rafraîchissement. Nous avons continué nos bavardages puis les départs se sont échelonnés jusqu'à la fin de l'après-midi (les plus éloignés avaient tout de même pris quelques trois heures de route !)

Pour ma part, cette journée s'est très bien déroulée ; les familles semblaient très contentes de se rencontrer. Il n'y a aucune raison de ne pas recommencer avec, je le souhaite, encore plus de participants. ■

Laurent CHOUARD  
Délégué régional - Région Centre  
Papa de Manon, 10 ans



Joanna

## Plaisirs simples

Rien ne remplace les plaisirs simples de la vie ;  
Danser, faire la sieste en plein air avec maman...

Joanna BEXLEY

Parents, amis,  
nous avons  
besoin de vous :

Le Rett Info doit être  
dynamique, séduisant,  
accrocheur... et plein  
de témoignages, de coups  
de gueules, d'expériences  
constructives,  
d'interpellations.

## Une fête très réussie !

L'IMP de ma fille s'occupe d'une centaine d'enfants, en internat et en externat. Deux fois par an, les salariés se mobilisent pour organiser une fête pour les enfants. Qu'ils en soient tous remerciés : des femmes de ménage en passant par les cuisiniers, les kinés, les éducateurs, les médecins, les auxiliaires de vie, les responsables des différentes sections, etc...

La première rencontre de l'année scolaire a lieu en décembre. C'est ainsi qu'un spectacle est offert à tous les enfants, avec la venue toute spéciale du Père Noël qui, à cette occasion, offre à chacun un cadeau personnalisé. Cette fête permet aux familles de rencontrer l'équipe en charge de leur enfant mais aussi de discuter entre elles.

En juillet, la fête se passe à l'extérieur, sous le soleil de préférence... Force est de constater la mobilisation générale de tous les employés et la bonne humeur qui se dégage de cette journée "spéciale Far West", organisée tant pour le personnel réuni autour d'un barbecue pour le déjeuner, que pour les enfants. Il est très agréable de voir ces merveilleux sourires sur ces visages. Cette année, un salon venu du Far West a été construit tout spécialement. Tous les enfants ont défilé en costume, à "cheval" sur leur flèche Mobilo pour certains, en fauteuil, à pieds, en calèche et à cheval (avec des vrais !) pour d'autres... Tandis que l'orchestre jouait de la musique, les enfants dansaient en fauteuil, debout ou dans les bras... Les jeux d'eau pleuvaient. Certains couraient, d'autres écoutaient paisiblement la musique, tandis que d'autres encore en profitaient pour se reposer.

A cette occasion, je tiens à remercier la directrice de cette "école pas comme les autres", déguisée, elle aussi ! Mais, surtout, je compte sur d'autres directeurs de centre pour prendre exemple sur ces belles initiatives. Nos enfants aussi veulent s'amuser et croquer la vie à pleines dents... ■

Elisabeth CÉLESTIN  
Maman d'Ilona, 7 ans



Une fête très réussie



Suite aux nombreuses demandes concernant les poussettes médicalisées, la rédaction vous propose de découvrir dans chaque numéro la fiche pratique d'une poussette.



## du plaisir pour nos filles

### La poussette Buggy Major 2000

La Buggy Major 2000 est une poussette canne spécialement développée pour une utilisation quotidienne. Elle peut supporter jusqu'à 63 kg. Ses roues avant pivotantes lui permettent d'aborder tous les terrains. Elle est équipée également d'un repose-pieds solide, réglable et d'un harnais. Elle dispose d'un ensemble d'accessoires très attractifs et très fonctionnels permettant d'adapter la poussette aux besoins les plus exigeants.



Pour en savoir plus sur ce produit :  
[www.dupont-medical.com](http://www.dupont-medical.com)

La rédaction

Découvrir et partager les sensations de la glisse, repousser les limites du handicap jusqu'à une certaine autonomie... Avec des moniteurs spécialisés comme ceux de l'ESF (Ecole du Ski Français), c'est possible !

Il suffit de les contacter avant votre séjour pour réserver votre matériel (gratuit), le moniteur et les horaires qui vous conviennent. Il vous sera possible d'accompagner votre fille pendant ses cours.

#### Choix du matériel :

Si votre fille ne marche pas, vous avez plusieurs possibilités : le GMS (cf Rett Info n° 54), le fauteuil ski ou le dual ski.

Si votre fille marche, vous pouvez la mettre debout sur des skis. Il suffit d'avoir confiance en votre fille et le moniteur qui va s'occu-

per d'elle.

#### Choix de la station :

Il est conseillé de choisir une station de ski à une altitude raisonnable pour votre fille, environ 1 500 m. Préférez aussi une station où les télésièges sont nombreux dès le bas de la station, car c'est le moyen de locomotion des skieuses.

#### Choix des vêtements :

Si vous partez au mois de février (période la plus froide en montagne), il est indispensable d'équiper votre fille en conséquence. Mieux vaut-il lui mettre plusieurs couches de vêtements qu'un seul très gros. C'est l'air entre les différentes couches qui va lui tenir chaud.



## Une remorque à moitié prix



Nous cherchions depuis plus de six mois une solution simple et peu onéreuse pour pouvoir faire tous ensemble du vélo en famille et parcourir ainsi les voies

vertes pendant les vacances d'été 2006. (Clémentine a aussi deux frères !) Après de nombreuses recherches (Internet, relations...) et des nombreux ren-

seignements pris auprès des fabricants de matériels, rien ne nous a vraiment emballés ! Souvent trop cher et surtout du matériel beaucoup trop spécifique et encombrant... L'idée d'exploiter le fauteuil existant pour l'atteler telle une remorque derrière n'importe quel vélo est donc venue par déduction... La suite n'est plus que de la conception mécanique simple. Je fus bien aidé par Martial POIROT (relation professionnelle), lequel a usiné

toutes les pièces à l'atelier (tournage et fraisage), et je le remercie encore.

Le résultat est un système simple, démontable (le limon a depuis été coupé en deux pour faciliter le chargement dans le coffre), solide et dont le coût en fournitures (hors main d'œuvre) n'excède pas cinquante euros avec la peinture ! Pour l'usage, en cas de difficulté, je suis certain que le sujet peut intéresser un lycée technique comme travail d'étude, et de ce fait se réaliser à moindre frais.

Jacques PION