

RETInfo

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

Les prochaines
Journées d'Infos

Association AAL -
Syndrome d'Alcaldi

Stage nutrition

Fiche médicale
La gynécologie

L'âge adulte

donner



Joyeuses Fêtes!

Cet édito est un des plus durs que j'ai eu à écrire. Non pas que le thème principal du dossier, l'âge adulte, me semble bien éloigné de mes préoccupations - ma fille n'a que sept ans - c'est seulement sa perplexité et la dureté de ses témoignages qui m'ont fait reculer dans mes derniers retranchements.

Je sais que rien ne nous est épargné, à croire que la vie avec un enfant et/ou un adulte polyhandicapé est un choix personnel, que nous sommes privilégiés ; mais j'ai vite compris que je n'avais aperçu que le haut de l'iceberg. A une vie de folie, d'angoisses et d'incertitudes, s'ajoutent les affres de la machine infernale de l'administration. Alors, comme de petits soldats, nous obéissons à des impératifs parfois totalement "débiles", nous nous armons de patience quand, parfois, il serait de bon ton de s'armer de poings américains ou d'une kalachnikov, nous hochons la tête comme mus par un instinct de survie, nous nous rapetissons pour ne pas faire de vague, pour ne pas risquer les rebuffades, les tracasseries, les humiliations d'être toujours et sans cesse à sa merci. Et enfin, nous relevons la tête, parce qu'il le faut, que nos adultes comptent sur nous, que c'est le prix à payer pour continuer à les faire vivre dignement, dans la douceur et le confort du foyer ou de l'établissement. Nos adultes ont cette capacité à nous "booster", qu'il serait intolérable de baisser les bras et de nous résoudre à vivre aux crochets des autres.

Mais, c'est sans connaître notre détermination que de vouloir nous dompter, nous couler dans le même moule. Nous avons des enfants/adultes différents et nous le revendiquons ! Des lois ont été votées - mais sont-elles seulement appliquées ? - qui reconnaissent notre droit à vivre autrement. Les obstacles semblent nous renforcer au plus dur de la bataille, mais ils nous rendent âpres et amères... candidats au désespoir.

Je remercie toutes les familles qui, tout au long de ce *RETT* Info un peu particulier, ont su trouver les mots dignes et fiers... comme elles le sont elles-mêmes !

Un remerciement également à une autre famille de cœur et de coups, celle qui regroupe les filles atteintes du syndrome d'Aicardi, pas si différentes de nos filles...

Je vous souhaite à tous un bon Noël !

Amicalement. ■

Karen



Sommaire N°58 automne / hiver 2006

VIE ASSOCIATIVE

Chers parents, chers amis,
Association AAL - Syndrome d'Aicardi
"Polyhandicapée, votre fille est polyhandicapée..."
Les prochaines Journées d'Infos
Le livret de vie
Conseil Médical et Scientifique
Le Rett Syndrome Europe
Stage alimentation - nutrition - déglutition
Départ à la retraite
Le rallye des Solognots
Où sont nos Délégués Régionaux ?
Du rugby pour l'AFSR
Concert classique pour Alice et ses amies

4
5
6
6
6
7
8
9
9
10
11
11

DOSSIER : L'âge adulte



Quel regard sur l'accompagnement actuel des personnes polyhandicapées adultes ?
Les droits des adultes handicapés
Le syndrome d'Aicardi

Témoignages

L'âge adulte : un choc !
Le vécu de Christiane
Le monde des grands
Ma fille a quarante-deux ans
Pour un droit à l'espace vital et au mouvement dans un cadre adapté
Et l'amendement Creton !
Un combat permanent !
Problèmes dentaires à l'âge adulte
Enfant, adulte
Valérie par France
Une prise en charge à la maison

12
13
16
18
18
19
19
20
21
22
23
24
25
25
26
26
27

PRISE EN CHARGE

Comme une bouteille à la mer
Alimentation et nutrition à l'âge adulte

28
30

FICHE MÉDICALE

La gynécologie

32

ÊTRE RETT ICI ET AILLEURS

Et en Suisse, comment cela se passe-t-il ?

34

LIBRE COURS À L'ÉCRITURE

Anecdotes
A Tania
Quel bonheur de sortir ma fille !
Valérie et Fabienne, tombées sous le charme

36
36
37
37

INFOS PRATIQUES

Fauteuil roulant
Les loisirs adaptés aux adultes handicapés
Habicap : vêtements adaptés
Ciné ma différence
La clé des songes

38
38
38
39
39

Ont participé à ce numéro :

Amandine, PASCAL BARDEAU CHABRIER, Sylvie et André BATAILLE, Irène BÉNIGNI, France CAELIN, Dr Monique CAMBIER, Elisabeth CÉLESTIN, Sandrine COURTINIER, Cathie COUTANT, Gaëtane et Franck DRANCOURT, Juliette FRÉOUR, Martine GAUDY, Lucile GENTILS, Dany GERLACH, Véronique et Frédéric HABER, Christiane HALBAUER-GLADIEUX, Fabienne HELIOT-SONNIER, Karen IVONNET, Santiago et Martine JIMENEZ, Jany-Claude LECUREUR, Dominique et Jean-David MEUGÉ, Maylis MEUGÉ, Annick PERRUX, Christiane ROQUE, Catherine SENEZ-SAUT, François SPIELMANN, Henri TRACOU, Anne-Marie U, Patricia ZUCCHI.
Directeur de publication : Christiane ROQUE - Présidente de l'AFSR - 24, avenue de la Côte Vermelle - 66740 LAROQUE DES ALBÈRES.
Rédaction : Karen IVONNET et Elisabeth 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 : Nathalie

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 spécialisées pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.



Chers parents, chers amis,



Ce *Rett Info* est réalisé en partenariat avec l'association du syndrome d'Aicardi, syndrome très cousin du nôtre. Les parents et enfants connaissent les mêmes épreuves ; nous avons voulu réunir nos énergies pour dénoncer certaines pratiques et témoigner encore et toujours.

Qu'il est dur d'avoir un enfant syndrome de Rett qui atteint l'âge adulte ou l'a atteint depuis longtemps !

En lisant ce *Rett Info*, je conseille aux parents de jeunes enfants de se "caparaçonner" et de mettre des œillères : à chaque étape de vie suffit sa peine. Il n'en reste pas moins qu'un bilan très mitigé apparaît quand il s'agit du monde de nos enfants adultes.

Après un parcours initiatique plus ou moins chanceux parsemé de digestions difficiles comme le handicap, l'accompagnement éducatif et médical de vie, les vicissitudes quotidiennes, le regard de la société, les combats personnels menés pour faire qu'une vie digne puisse voir le jour, après toutes ces acceptations, surgit subitement et trop vite un monde extrêmement flou et hasardeux : le monde des adultes.

En fait, rien ne change fondamentalement, si ce n'est que l'usure des parents est un petit peu plus visible, que notre enfant change d'aspect et perd ses mimiques enfantines, que la société est un petit peu plus perplexe encore face à ces "individus" étrangers à tout code interprétable... et que notre enfant est toujours aussi dépendante malgré son statut tout neuf d'adulte.

Soudainement, l'armada de soins médicaux, paramédicaux et éducatifs qui a prévalu pendant l'enfance devient obsolète et balayée d'un coup de baguette. L'acharnement à faire vivre coûte que coûte se traduit par une assistance modérée, la fragilité des personnes est mise en avant assez bizarrement pour qu'il en découle un accompagnement de vie rela-

tif là aussi... Bref, nous sombrons dans la modération et la tempérance. Certains parents parleront plus volontiers de dégringolade, de non assistance à personne en danger, d'ignorance intolérable face au monde du polyhandicap, de fatalité gérée au plus près des contingences économiques, d'accompagnement somnolent... Ils ont raison. Certains vides et manquements sont abyssaux et dévastateurs et je m'aperçois qu'il faudra des lustres pour que certains rêves deviennent réalités et/ou restent oniriques.

Et pourtant, à côtoyer certains professionnels de la santé, du médico-social, du paramédical, de l'éducation, un véritable savoir-faire d'accompagnement et de décodage du polyhandicap a été acquis au bout de vingt ou trente ans d'expérience. Il suffirait de volontés affirmées pour qu'émergent de véritables pratiques ambitieuses à tous les stades d'accompagnement. Le "Plan d'Actions" en faveur des personnes polyhandicapées n'est toujours

pas sorti, Monsieur Philippe BAS, notre Ministre délégué auprès des personnes handicapées l'avait pourtant promis... en novembre 2005. Les élections arrivent, s'il ne sort pas dans les prochains mois... tout sera à recommencer, comme nous le faisons depuis... des années, avec les changements quasi annuels des ministres.

Bonne année les amis ! Bon Noël ! Tenez bon ! Nos anges sont là pour nous offrir le plus beau des cadeaux, leur sourire de confiance... en la vie ! ■

Christiane ROQUE

Qu'il est dur d'avoir un enfant syndrome de Rett qui atteint l'âge adulte ou l'a atteint depuis longtemps !



Charlène en famille



Anne-Lorène

A.A.L.
Syndrome d'Aicardi

L'association A.A.L. est un organisme d'intérêt général, à caractère social qui a pour but de :

- créer des liens entre les familles touchées par le syndrome d'Aicardi,
- faire connaître ce syndrome,
- soutenir la recherche le concernant.

Coordonnées de l'association AAL-Syndrome d'Aicardi
1, rue Marguerite des Prés 54270 Essey-les-Nancy
Tél. : 03.83.20.68.09 - Port : 06.14.04.51.45
et/ou 06.63.05.71.43 - Fax/Rép. : 0825.955.285
E-mail : contact@aicardi.info - Site : www.aicardi.info

C'était aux premières années de la vie d'Anne-Lorène ; je commençais à peine à me familiariser avec le nom de sa maladie : le syndrome d'Aicardi.

"Polyhandicap", encore un mot que je méconnaissais, il n'était pas compliqué à comprendre : poly, plusieurs... handicaps. Mais j'ai appris avec le temps qu'il était beaucoup plus difficile à FAIRE comprendre.

Encore pour preuve la dernière hospitalisation (d'urgence) de notre fille ce mois de septembre dernier pour cause de suspicion d'occlusion intestinale.

Il faut vite lui faire faire des radios ... A nouveau le "feuilleton radio" avec les sempiternelles questions :

"Elle peut se mettre debout ?" - "Non !",
"Alors assise ?" - "Non !",
"Même en la tenant de chaque côté ?" - "Non !"

Et voilà le regard de cette radiologue, qui a aussi oublié d'apprendre à sourire qui s'assombrit encore plus ; je devine ses pensées "Pff, ils n'y mettent vraiment pas du leur, cela va encore me compliquer la tâche..."

Eh bien avec son super robot/radio, elle y est très bien (et vite) arrivée, avec notre fille allongée !

Petit problème : Anne-Lorène a souillé sa couche pendant cette manipulation. J'en demande une. Madame "radio-sourire" m'en donne une... de bébé... pour ma fille de seize ans (pas de grands modèles "en stock"). Et oui, il n'est pas prévu qu'une jeune fille porte encore des couches ! Toutes ces incompréhensions, j'essaie de les prendre au 3^{ème} degré... avec humour.

En ce mois de septembre, Anne-Lorène est allitée seule, dans une chambre de l'hôpital. "Ils" ont encore oublié de lui ouvrir le téléviseur, seule distraction qu'elle peut avoir. Une puéricultrice arrive et je lui deman-

"Polyhandicapée, votre fille est polyhandicapée"

de si cela se passe bien. Voilà sa réponse, si gauche, qui était sensée peut-être me reconforter ? "Oh, ce n'est pas Anne-Lorène qui nous embête". et oui prend ça en pleine figure maman de "jeune fille - plusieurs handicaps". Anne-Lorène ne parle pas, ne bouge pas... vraiment pas dérangeante ! Il suffit de la planter là, dans son lit... Quelle méconnaissance !

Il suffit de (mieux) regarder Anne-Lorène : elle est rouge d'énervement à en mouiller ses draps par sa transpiration, d'être mise là, sans aucun égard. Je n'arrive même pas en "leurs" en vouloir. Comment peuvent-ils ressentir les besoins de nos enfants différents, s'ils n'ont pas de connaissance, d'information, voire de formation sur le polyhandicap ? N'est-ce pas plutôt cela le gros problème ?

On parle de "prise en charge" du polyhandicap. Pourquoi déjà cette expression si négative ? Nos enfants et adultes différents ne sont pas plus une charge pour la société que d'autres personnes. Il faut aussi apprendre à les comprendre, ils nous apportent aussi tant de choses fabuleuses ! A "prise en charge", je préfère de loin "accompagnement" des personnes polyhandicapées. Cet "accompagnement", existe dans les milieux formés. Je pense notamment au centre médicalisé où vit Anne-Lorène la semaine. Dès qu'elle l'a rejoint après cette

dernière hospitalisation, elle a retrouvé sa joie de vivre auprès de ses amis (résidents et équipe pluridisciplinaire), elle éclata de rire pendant trois jours, de bonheur, et pourtant... elle devait avoir mal. Jamais son érythème fessier n'avait été aussi rouge (en moins d'une semaine dans cet hôpital !). Elle fut soignée en quelques jours par crèmes et massages d'un personnel bien sensibilisé, formé au polyhandicap.

A quand une formation plus étendue de l'accompagnement de la personne polyhandicapée ?

A quand une plus grande concertation des familles et/ou associations pour les besoins des polyhandicapés en dehors de leurs lieux de vie habituels ?

A quand une vraie reconnaissance de cette partie intégrante de notre population ?

Et à l'instar de "touche pas à mon pote", à quand une campagne de sensibilisation avec un slogan du style "accompagne les polyhandicapés" ? ■

Annick PERROUX
Maman d'Anne-Lorène 16 ans,
atteinte du syndrome d'Aicardi
Trésorière de l'AAAL-Syndrome d'Aicardi

Perpignan 2007

Les prochaines Journées d'Infos

Les prochaines Journées d'Infos se tiendront à Perpignan les 24 et 25 mars 2007 sous le thème "Avenir & Devenir".

Ce thème couvrira les questions de tutelle, de gestion de patrimoine et de protection juridique de nos enfants. Des notaires ainsi qu'une juge des tutelles essaieront de répondre aux questions telles que :

Qu'est-ce qu'une personne "incapable" ? Quel traitement patrimonial particulier ? Que prévoit la loi ? Qu'est-ce qu'être juridiquement responsable pour un parent ou autre ? Quelles sont les dispositions juridiques de protection ? (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) Quel est le domaine d'intervention d'un juge des tutelles ? Quelle stratégie de patrimoine afin de procurer des revenus suffisants ? Qu'est-ce qu'un contrat de "rente survie" ? Les contrats épargne handicap ? Quelle fiscalité ? (réduction d'impôts...) Comment transmettre des revenus complémentaires tout en minimisant la fiscalité ? Le contrat de mariage, les donations, le "retour à meilleure fortune" avec l'aide sociale, le leg "de résidu"... Ce listing n'est pas exhaustif mais devrait nous aider à aborder le monde des adultes protégés ! Après la conférence plénière du samedi, le dimanche matin sera organisé autour d'ateliers tenus par des notaires qui s'efforceront de répondre à des questions plus précises. Nous espérons pouvoir vous aider à y voir plus clair ! ■

Le Conseil d'Administration

Le livret de vie

Nous vous avons souvent parlé du Livret de vie. Vous l'avez certainement déjà reçu, ou bien vous n'allez pas tarder à le feuilleter. Ce livret est un support sur lequel les parents peuvent parler et raconter l'histoire de leur fille. Il se veut être un outil de facilitation pour une meilleure compréhension et une meilleure communication entre les parents d'une personne atteinte du syndrome de Rett, et les professionnels de tous ordres, amenés à accompagner provisoirement cette personne enfant ou adulte, à appréhender ses envies, ses humeurs, ses douleurs, et aussi comprendre et suivre sa prise en charge. Les membres du Conseil Paramédical de l'as-



Florence et Trinité

sociation ont longuement travaillé sur ce livret en collaboration avec le Conseil d'Administration. Afin d'améliorer le travail sur un prochain livret, nous vous demandons, parents et professionnels, de bien vouloir nous donner votre avis, par écrit de préférence. En effet, nous espérons le faire évoluer et le faire cautionner auprès du ministère pour toutes les personnes polyhandicapées.

Nous tenons aussi à remercier la Fondation René Fourmier sous l'égide de la Fondation de France qui a soutenu ce projet et a fait don à IAFSR de 2 000 euros.

Nous avons également pris l'initiative d'y insérer une fiche d'urgence dans laquelle nous avons synthétisé les multiples questions qui peuvent être posées aux parents, ou toute autre personne, à l'arrivée à l'hôpital. Vous pouvez en laisser un exemplaire dans la voiture, dans le carnet de santé, dans le livret de vie et/ou dans un sac à main, en n'omettant pas de le mettre à jour régulièrement à chaque changement de posologie par exemple, ou bien tous les six mois...)

Nous vous souhaitons un bon usage de ce livret et espérons qu'il répondra à vos attentes. ■

Conseil Médical et Scientifique réunion du 12 juin 2006

Un nouveau CMS s'installe pour la période 2006-2008 et il compte à présent vingt-trois membres. Certains de la précédente mandature ne souhaitaient plus participer, mais ils ont suggéré des professionnels susceptibles de les remplacer.

Les nouveaux entrants sont les Dr Jean-Christophe ROUX (physiologiste, Marseille), Dr Etienne JOLY (immunologiste, Toulouse), Dr Luciana SCATTIN (éducation fonctionnelle, Paris et Italie), Dr Bernard ARNOUD (neurologue adulte, Perpignan), Dr Alexandra AFENJAR (neuropédiatre, Paris), Dr Elisabeth ANDRÉ (neuropédiatre, Lyon), Dr Katherine DESSAIN GELINET (orthophoniste, Ile-de-France), Dr Christophe VERNY (neurologue, Angers).

Des anciens, nous comptons les Drs Josette MANCINI, Anne MONCLA, Agnès LINGLART, Simone GILGENKRANTZ, Nadia

BAHI-BUISSON, Pascaline GUÉRIN, Frédérique LASSAUGE, Pierre CASTELNAU, Thierry BIENVENU, Jean-Michel PEDESPAN, Laurent VILLARD, Didier LACOMBE, Claude CANCES, Daniel AMSALLEM, Claude MORAIN.

Le Dr Nadia BAHY-BUISSON est élue présidente et succède au Dr Simone GILGENKRANTZ qui assurera la fonction de secrétaire en partenariat avec le Dr Laurent VILLARD.

Deux grands points ont été longuement abordés au cours de cette réunion :

- Le nouveau CMS aura pour mission principale de promouvoir la reconnaissance du syndrome de Rett dans les consultations destinées aux adultes. En effet, de nombreuses filles adhérentes de l'IAFSR sont aujourd'hui adultes et la question de leur prise en charge en dehors des réseaux pédiatriques est désormais posée de façon aiguë.

L'expérience menée à Besançon, présentée par le Dr AMSALLEM, semble unique. Des consultations sont organisées en alternance en neurologie pédiatrique et en neurologie adulte pendant une année afin de faciliter une transmission "naturelle" du dossier clinique depuis la pédiatrie vers le secteur adulte.

Tout le monde est conscient qu'il est urgent et nécessaire de sensibiliser les neurologues en accentuant la "pression" en termes d'information sur les neurologues.

- L'autre point concerne les essais cliniques, tant attendus par les parents. Les Drs Laurent VILLARD et Jean-Christophe ROUX ont présenté le projet d'essai clinique à Marseille qui sera coordonné par le Dr Josette MANCINI et réalisé dans le Centre de Pharmacologie Clinique et d'Essais Thérapeutiques du Pr Olivier BLIN. Il était également important de préciser que l'IAFSR sera naturellement informée de tous les développements nécessaires en tant qu'association directement concernée, mais n'aura aucune responsabilité ni obligation d'aucune sorte en ce qui concerne la mise en œuvre pratique de l'essai.

Il est important pour notre association d'avoir des professionnels qui se mobilisent pour nos enfants et aussi de faire comprendre aux parents, surtout de filles adultes, que nous travaillons avec des médecins pour une meilleure prise de conscience...Ceux qui sont à nos côtés sont convaincus des lacunes... à eux et à nous de convaincre tous les autres... ■

La rédaction

Peut-être ne le savez-vous pas, mais il existe dans presque chacun des pays d'Europe une association du syndrome de Rett. Chacune de ces associations rassemble familles, médecins et paramédicaux, promeut la recherche et apporte du soutien aux familles. On peut dire que toutes les associations Rett sont quasiment organisées sur le même modèle et ont les mêmes préoccupations, l'incidence de la maladie étant la même dans tous les pays et les soucis des familles Rett étant identiques d'un pays à l'autre.

Il y a plusieurs années déjà, sous l'impulsion notamment de la Présidente de la RSAUK (Rett Syndrome Association of UK), Yvonne MILNE, et de Jeanne SELLES (vice-présidente de l'IAFSR jusqu'en 1999), a été fondé le RSE, Rett Syndrome Europe, association fédérant toutes les associations nationales.

Les représentants des associations membres du RSE se réunissent une fois par an et organisent une conférence pour apporter les expertises nécessaires et mobiliser les experts nationaux. Ces conférences sont destinées aux familles, médecins et institutions. La politique du RSE ces dernières années, a été de promouvoir l'organisation de ces conférences dans les pays de l'ancien "bloc de l'Est" fortement démunis, de façon à les aider à faire connaître la maladie, à faire émerger des associations rassemblant les familles et des membres du corps médical en vue d'organiser le soutien aux familles et à promouvoir la recherche autour de cette maladie. Plusieurs associations ont ainsi vu le jour.

L'IAFSR est très active au sein du RSE, avec notamment la présence de Gérard NGUYEN au bureau du RSE, comme conseiller médical et scientifique, grâce à sa double casquette de médecin spécialiste de médecine interne et père d'Audrey. Gérard a été nommé expert à l'agence européenne des médicaments orphelins (COMP) et intervient sur les dossiers des nouveaux médicaments dans le syndrome de Rett auprès de l'agence.

La dernière conférence a eu lieu à Gdansk en Pologne les 31 août et 1er septembre derniers et quatre représentants français étaient présents. Laurent VILLARD, du Conseil Médical et Scientifique de l'IAFSR, chargé de recherche de l'INSERM, à la tête d'une équipe à Marseille qui travaille sur le syndrome de Rett. Il a présenté les résultats des dernières recherches effectuées dans son laboratoire en matière de génétique.

Catherine SENEZ-SAUT, du Conseil Paramédical de l'IAFSR, orthophoniste et

spécialiste des problèmes de déglutition a fait deux conférences sur ces questions qui affectent les enfants syndrome de Rett. Les interventions des représentants français ont donc porté sur la génétique, la perception qu'ont des parents de l'épilepsie (travail réalisé avec l'IAFSR avec le Dr Nadia BAHY-BUISSON et présenté par Gérard NGUYEN) et les problèmes liés à la déglutition. Toutes ont été très appréciées.

250 personnes étaient présentes à la conférence, dont environ une cinquantaine de familles polonaises. Des médecins de tous pays étaient venus, les représentants de nombreuses associations européennes (Royaume-Uni, France, Suède, Italie, Slovaquie, Croatie, Finlande, Pologne, Allemagne, Norvège), ainsi que Kathy HUNTER, Présidente de l'IRSA, International Rett Syndrome Association.

Gérard NGUYEN et moi avons participé à la réunion du conseil du RSE, chargé de définir les prochains axes de travail de cette instance.

Parmi ceux-ci, outre la nécessité de continuer à développer le réseau dans les pays européens qui n'auraient pas encore d'association, il est envisagé de faire émerger une coordination européenne des projets de recherche. En effet, il faut désormais travailler au niveau de l'Europe pour favoriser la recherche sur les maladies rares (cf article dans le précédent *Rett Info* sur le plan maladies rares) ; et c'est auprès des instances européennes qu'il faut aller pour faire avancer la recherche. L'IAFSR, pour sa part, est favorable à aller dans ce sens. Il est aussi important pour le RSE d'envisager une mutualisation des ressources et une collaboration européenne au niveau des actions.



Tania

Le Rett Syndrome Europe (RSE)

Conférence à Gdansk, en Pologne, les 31 août et 1er septembre 2006

Ces réunions du RSE sont importantes pour l'IAFSR afin de promouvoir le savoir-faire de l'association et des professionnels, des chercheurs fidèles à l'IAFSR depuis des années. Ceux-ci sont reconnus et font partie aujourd'hui des intervenants sélectionnés pour des conférences sur le syndrome de Rett au niveau international.

Nous avons rendu hommage devant le Monument de Solidarnosc... Alors, tout est possible ! On peut changer le monde, au moins sur le syndrome de Rett. ■

Le site : www.rettssyndrome.eu

Martine GAUDY



Stage Nutrition Alimentation Déglutition

La chaleur humaine, la douceur et les sourires sont de la partie, et l'ambiance est rapidement très conviviale autour de cette dizaine de parents, venus des quatre coins de la France.

Ce stage a été offert par l'AFSR avec un droit d'inscription de trente euros par personne. Les plateaux repas, le restaurant du samedi soir et le logement dans un hôtel parisien non étoilé mais propre, étaient pris en charge par l'AFSR, tandis que les salles, situées à proximité de l'hôtel, ont été prêtées par l'Alliance Maladies Rares. Nous tenons à la remercier chaleureusement.

Dans le respect, chaque parent a pu s'exprimer librement sur son expérience, ses doutes, ses problèmes, ses frayeurs, ses attentes, ses espoirs, ses solutions et ses interrogations. Avec professionnalisme et respect, Catherine SENEZ et Irène BENIGNI nous ont sollicités, nous ont écoutés et nous ont fait partager leur connaissance par des interventions pratiques et théoriques. Ce stage a été très interactif, Catherine et Irène respectant profondément nos enfants, chacune avec des messages différents.

Trois mots sont à retenir : nous devons nous adapter, savoir être inventifs car nos enfants ont tous des capacités.

Pour cela, nous devons mettre en place notre observation, des essais et les analyser.

Nous remercions tous les participants pour leur bonne humeur, et leur donnons rendez-vous en mai 2007 afin de faire un bilan de ce stage et savoir comment ils se sont débrouillés de la théorie à la pratique...

Jany-Claude LECUREUR et Lucile GENTILS

Témoignages

Camille

"Mon mari et moi attendions avec impatience le stage proposé par l'AFSR concernant la déglutition et la nutrition et pour cause... Camille a rencontré d'énormes difficultés en ce début d'année pour se nourrir. Elle ne voulait plus s'alimenter du tout. Et pendant environ deux mois, nous avons dû apprendre à vivre avec la sonde nasogastrique qui nourrissait Camille et avec la peur d'une éventuelle gastrostomie proposée par les médecins.

Sur les conseils de Catherine SENEZ, nous avons rencontré un des ses collègues fin juin, qui avait diagnostiqué chez Camille un état hyper nauséux. Nous avions donc commencé une désensibilisation par massage de la bouche.

Ce stage nous a apporté beaucoup de réconfort. Nous avons pu faire le point sur ce que nous avions commencé (à savoir la désensibilisation). Il nous a également permis de mieux comprendre ce qui se passait chez Camille. Elle a beaucoup de mal à prendre

Les inscriptions pour les stages 2006 sont closes mais d'autres stages vous seront proposés pour l'année 2007. Nous vous tiendrons informés des prochaines sessions dans le Rett Info et par courrier.



Clara

du poids, et là aussi les conseils d'Irène BENIGNI furent d'une grande importance.

Le fait que nous soyons un petit groupe a favorisé les échanges. Tout le monde a pu s'exprimer facilement et nous avons pu obtenir des conseils personnalisés : c'était important.

Mais cela n'a pu se faire que grâce à la grande disponibilité de Catherine et Irène, qui se sont vraiment impliquées dans chacun de nos problèmes. Elles nous ont écoutés avec intérêt et leur approche a sincèrement été très enrichissante et réconfortante. Nous sommes repartis confiants et plein d'espoirs... Aujourd'hui Camille s'alimente de façon plus régulière et les repas ne sont plus une prise de tête !

Merci à l'AFSR et à toute l'équipe qui nous entourait, de nous soutenir et de nous proposer ce genre de formation."

Sandrine COURTINIER
Maman de Camille, 10 ans



Camille

Témoignages

Clara

Je m'appelle Clara, j'ai quatre ans et je suis Rettinette.

Ma maman ne savait pas comment commencer son compte rendu sur le stage, alors c'est moi qui commence !

Mon papa et ma maman ont assisté au stage sur la déglutition et la nutrition : ils sont partis avec des tas de questions me concernant.

Depuis que je suis née, je m'étrangle en buvant, je n'aime ni le chaud ni le froid ni les compotes de fruits ; je ne vous raconte pas comment mes parents peinent depuis quatre ans. Alors il leur fallait un petit coup de pouce, et c'est à ce moment là qu'ils ont rencontré Catherine et Irène. Enfin, on allait essayer de trouver ce que j'avais, ce qui me faisait tousser, et surtout comment me soigner.

Elles ont posé plein de questions, notamment sur ma façon de manger, si je suis longue ou comment je suis assise, si je mange des morceaux. Et c'est alors que le mot "hyper nauséux" est sorti. Il est la cause de mes problèmes ! Jamais on n'avait entendu ce mot avec mes parents. Pour tout le monde, mon problème venait de mon hypotonie ou de mon reflux gastro-œsophagien, mais maman n'y avait jamais cru. La cerise sur le gâteau est qu'il y a quelque chose à faire ! Enfin, je ne suis plus une petite fille désespérée avec mon syndrome de Rett, parce que les docteurs, quand ils n'ont pas de solution, ils mettent tout sur le dos du syndrome !

Catherine a proposé à mes parents des massages de désensibilisation qui consistent à frotter énergiquement avec pression mes gencives du haut et du bas et l'intérieur du palais. Moi qui adore avoir les doigts dans la bouche, c'est un régal ! Et en plus, tout le monde s'y met car il faut le faire sept à huit fois par jour. Donc, mes gentilles éducatrices participent à cette rééducation. Ma maman les a formées en rentrant du stage et elles ont joué le jeu tout de suite !

Maman a aussi appris avec Irène, à me faire boire sous toutes les formes. Moi qui adore le lait, je peux même en boire le midi pendant mon repas habituel.

Sinon, je constate des petits changements : le matin, pour mon petit-déjeuner, j'avais l'habitude du biberon, maintenant c'est un bol de lait avec des céréales ou des gâteaux. Cela change, et je crois que cela fait plaisir à maman de me nourrir à la cuillère ; je fais comme mon grand frère, comme ça !

Enfin, mes parents ont passé un excellent week-end. Ils ont rencontré des professionnelles formidables qui sont encore motivées pour des petites filles comme nous.

Ils ont aussi beaucoup apprécié leurs rencontres avec d'autres parents, leur vécu semblable les a renforcés et leurs témoignages, émus.

Mes parents sont rentrés très motivés du stage. Ils me regardent à présent avec des yeux nouveaux, des yeux pleins d'amour qui se tournent vers un avenir plein d'espoirs, avec de nouveaux objectifs.

Un grand MERCI à la maman d'Alix et la maman de Morgane pour l'organisation de ce week-end. ■

Gaëtane et Franck DRANCOURT
Parents de Clara



Stage

Départ à la retraite

Après trente-six ans passés à travailler dans les services de la maintenance et du conditionnement, André DILLMANN a fait valoir ses droits à la retraite. Pour son départ, André a préféré remplacer le cadeau de ses collègues par un don de 300 euros pour l'AFSR destinée à la recherche sur le syndrome de Rett. Merci André ! ■

François SPIELMANN



Le rallye des Solognots

En cette année 1515, dix-sept équipages ont dû constituer une armée d'habitants pour le roi François 1^{er}, tout en répondant aux énigmes de chaque village. Comme par exemple découvrir la maison du soleil, localiser la girouette du maréchal-ferrant, trouver le curieux nom d'un boulanger, compter des colverts ou bien les nez d'une fontaine... Des défis que toutes les équipes ont eu à relever en ce samedi 16 septembre.

Il leur a fallu également manipuler l'éponge avec dextérité, mettre à profit leur culture, et valser avec les rimes en "ette" pour composer des textes plus originaux les uns que les autres, toujours dans la bonne humeur.

Les enfants n'ont pas été les derniers à s'investir et ils ont fait preuve d'une grande imagination pour créer leurs "œuvres champêtres". Ces tableaux ont ainsi décoré la terrasse de notre hôtel familial où se terminait l'aventure.

Nous tenons à remercier le centre Jean Monnet Ethic Etape de Romorantin qui a contribué à la bonne action en nous faisant des tarifs défilants toute concurrence.

Mais surtout nous avons été heureux de pouvoir compter sur nos amis et membres de notre famille, sans qui cet événement n'aurait pas pu être lancé. Nous leurs donnons bien sûr rendez-vous en 2007 pour un nouveau rallye touristique sur le thème des marchés du terroir en Sologne.

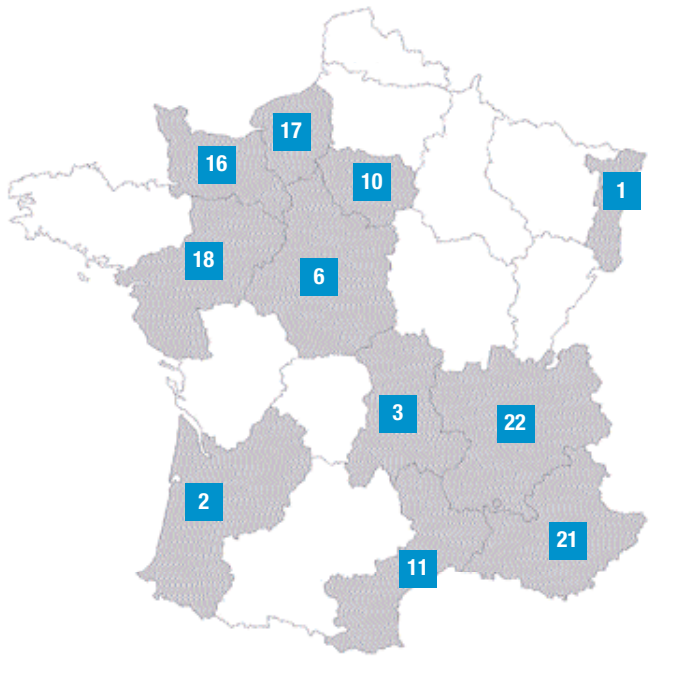
Nous souhaitons surtout adresser un très grand MERCI à l'organisateur "papi Jean-Michel", ainsi qu'à tous les participants (venus de la région parisienne... et même de Strasbourg !) qui se sont mobilisés pour notre rallye promenade touristique en Sologne dont les 650 euros de bénéfice ont été versés à l'AFSR. ■

Véronique et Frédéric HABER
Parents de Jade, 6 ans



2006

Où sont nos Délégués Régionaux ?

**1 - Alsace (67-68)**

Jean-David MEUGE
Alice 1995
2 rue de la Plage
67400 Illkirch
Tél./Fax : 03.88.66.71.50
jdmeuge@wanadoo.fr

2 - Aquitaine (24-33-40-47-64)

Laura AROZTEGUI
Camille 2001
11 rue de la Fontaine
64400 Aren
Tél. : 05.59.88.06.45
laura.aroztegui@wanadoo.fr

& Didier CELHAY

Charlotte 1991
13 lotissement le Mayne
33720 Podensac
Tél. : 05.56.27.28.23
vimes.celhay_sarl@tiscali.fr

3 - Auvergne (03-15-43-63)

Isabelle GATIER
Solène 2002
10 avenue de la Libération
63122 Ceyrat
Tél. : 04.73.61.42.80
i.gatier@yahoo.fr

6 - Centre (18-28-36-37-41-45)

Laurent CHOUARD
Manon 1996
Le Tremblay
41700 Cheverny
Tél. : 02.54.79.29.67
laurent.chouard@cegetel.net

10 - Ile-de-France

Galina RYBKINE
Iris 2001
35 avenue Saint Mandé
75012 Paris
Tél. : 01.43.07.34.12
galina-afsr@wanadoo.fr

& Anne-Marie U

Ludivine 1983
39 rue Jacques Hillairet
75012 Paris
Tél. : 01.43.44.44.75
uannemarie2@yahoo.fr

11 - Languedoc-Roussillon

(11-30-34-48-66)
Janine GRANIER
Florence 1966
5 rue des Aires
30127 Bellegarde du Gard
Tél. : 04.66.01.12.54

16 - Basse-Normandie

(14-50-61)
Anne MARTIN
Sophie 1998
1 allée des Pommiers
14440 Douvres la Délivrance
Tél. : 02.31.37.59.03
a-et-y-martin@wanadoo.fr

17-Haute-Normandie

(27-76)
Cécile RAGU
Alice 2000
156 rue Albert Dupuis
76000 Rouen
Tél. : 02.35.70.81.26
cecile.ragu@numericable.fr

18-Pays de la Loire

(44-49-53-72-85)
Sophie PICHON DE BURY
Camille 1987
58 rue Léon Jost
44300 Nantes
Tél. : 02.40.29.20.34
bury.fr@free.fr

& Marielle ROLINAT

Mathilde 1996
78 rue de Clermont
53000 Laval
Tél. : 02.43.37.21.35
jean-philippe.rolinat@
inergyautomotive.com

21-Provence-Alpes-Côte

d'Azur (04-05-06-13-83-84)
Annie ROSSO
Corinne 1981
318 route de Bellet
06200 Nice
Tél. : 04.93.37.82.08
annie.rosso@unice.fr

22-Rhône-Alpes

(01-07-26-38-42-69-73-74)
Véronique NEYRET
Philippe 1993
8 rue Marius Spezini
26200 Montelimar
Tél. : 04.75.04.08.46

Belgique

Virginie MULLIER
Camille 2001
Rue de l'Usine
4802 Verviers
philippe.mullier@skynet.be

Suisse

Martine JIMENEZ
Diane 1990
Petit Mont 3bis
1052 Le Mont sur Lausanne (VD)
martine.jimenez@bluewin.ch

Du
rugby
pour
l'AFSR

ter 1 074 euros pour l'association.

"Toute une équipe ne peut exister que si les hommes qui la composent sont unis..." (Bernard Laporte) ■

André BATAILLE
Papa de Laëtitia

Quelle chance ! Le soleil était au rendez-vous ce samedi 30 septembre 2006 pour un tournoi de rugby à quinze, au profit de l'AFSR. Cette manifestation autorisée dans le cadre des rencontres "Armée et Nation", a permis de rassembler deux équipes civiles et deux équipes militaires sur la BA 112 de Reims.

Il fallait faire preuve d'ingéniosité pour faire découvrir le monde du polyhandicap sans choquer les gens. Le sport est un très bon vecteur et une formule plus porteuse qu'une visite dans un établissement spécialisé, notre but étant d'aider l'association en récoltant des fonds et faire connaître la maladie et l'AFSR.

Une soixantaine de rugbymen se sont retrouvés, venus de villes différentes : le XV de l'Assemblée Nationale, le XV des anciens de Soissons, le XV de la Cité de l'Air de Balard (BA117) et le XV de la BA112.

A l'arrivée des joueurs sur le terrain se dessine l'une des plus belles aventures humaines liées à une bonne cause : la volonté contre une maladie génétique. Les équipes se sont affrontées dans le plus grand respect des règles qui font honneur à ce sport. La plupart n'ont pas hésité à endosser le maillot d'une autre équipe car il fallait tenir les six matchs dans l'après-midi. C'est bien, c'est beau de voir un rugby aussi fort que l'amitié, rempli d'humilité et de rêves !

Et puis quelque part, dans la lumière discrète d'une "péniche", l'Ovalie a ouvert son cœur au rythme fou de la troisième mi-temps, en riant, en chantant, en vivant... avec femmes et enfants en entourant d'attentions la "petite reine" de la soirée, une jeune demi-selle prénommée Laëtitia...

Cette journée a permis à tous de se rendre compte de ce qu'ils ne soupçonnaient pas. Elle a surtout permis de récol-

En la principale salle de l'École Normale de Musique de Paris, trois concertistes de renommée internationale : Geneviève TEULIERES-SOMMER, violoncelliste et professeur à l'ENMP depuis plusieurs années et à la Guildhall School of Music de Londres, Pierre-Stéphane MEUGÉ, professeur de saxophone et de musique de chambre et Nicolas LE ROY, pianiste, accompagnateur des classes professionnelles, tous deux à la Haute Ecole de Musique de Lausanne, ont donné le 15 octobre un magnifique concert au profit de l'association. Des œuvres de Claude DEBUSSY, Robert SCHUMANN, Olivier MESSIAEN ont été interprétées dans cette superbe salle classée. L'assistance, adhérents et leurs invités ont écouté Martine GALUDY, membre du Conseil d'Administration, qui présenta l'association. Nous avons eu la joie d'accueillir Audrey NGUYEN et sa maman. De son côté, Geneviève TEULIERES-SOMMER, tante et marraine de Jean-David MEUGÉ, a fait partager sa sensibilité à l'endroit des enfants de l'AFSR. ■

Henri TRACOU

Sous les ors des boiseries et le plafond baroque de la salle Munch, à l'École Normale de Musique de Paris, ce concert fut un vrai moment de grâce : portées pas les harmonies de SCHUMANN ou de DEBUSSY des ondes de

Concert classique
pour Alice et ses
amies

tendresse chaleureuse et d'amitié partagée passaient dans les cœurs des auditeurs privilégiés que nous étions. Que d'absences n'avons-nous pas regrettées ! Mais le fait que l'accès de la salle soit limité à une cinquantaine de personnes avait contraint certains d'entre nous à ne pas faire une trop grosse publicité... Après la pause, Martine GALUDY a su sensibiliser le public à une possible adhésion à l'AFSR, repré-

sentée par Audrey qui, guidée par sa maman, a semblé apprécier ce moment musical. Dans la deuxième partie du concert, avec MESSIAEN, nous fûmes invités à partager aussi bien ses élans mystiques que son invitation à une méditation toute intérieure. Vraiment, un pur moment de grâce. ■

Maylis MEUGÉ
Une grand-mère à demi consolée

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

Vous désirez découvrir l'Intranet de l'AFSR netgroupe.com ?
Connectez-vous au www.netgroupe.com

Vous désirez recevoir votre mot de passe, contactez Galina RYBKINE par courriel : galinka@wanadoo.fr



Charlène

l'âge adulte

Pour nos enfants, le passage à l'âge adulte est plutôt synonyme de majorité, de liberté de choix et de vie. Le terme "indépendance" prend toute son importance qui nous donne le droit de vote, de conduire une voiture, de quitter la maison pour faire sa propre vie. Pour nos enfants polyhandicapés, ce passage obligé prend une toute autre tournure : "parcours du combattant" serait un terme idéal pour le qualifier. Les parents se voient tout à coup confrontés à un imbroglio administratif sans nom, à une prise en charge pour leur enfant adulte qui se réduit comme une "peau de chagrin" sous prétexte qu'elle n'en a plus besoin ! Nos enfants adultes n'ont plus - mais l'ont-ils eu un jour ? - cette reconnaissance de leur statut de personnes handicapées, puisque le polyhandicap n'est qu'une illusion d'optique ! Il faut alors prouver sa bonne foi, reparler du passé douloureux, répondre à

des questions désarmantes, enfin tout reprendre à zéro. Nos instances supérieures ont cette capacité à "faire l'autruche" que nous aimerions, nous parents, pouvoir posséder quelquefois : se cacher, se taire pour ne plus souffrir ? Non ! Hurler, se battre, s'activer pour que ce passage à l'âge adulte, qu'"ils" nous promettent si difficile, reste malgré tout une étape décisive agréable à vivre ! La rédaction vous propose de découvrir les témoignages de Dany GERLACH, membre du Conseil Paramédical, éducatrice spécialisée ainsi que ceux touchants, et parfois empreints de colère, de familles subissant les tracasseries engendrées par le passage à l'âge adulte de leur fille. Aux familles syndrome de Rett, s'est jointe une autre famille de cœur, celle qui regroupe les filles atteintes du syndrome d'Aicardi. Nous les remercions d'avoir bien voulu nous accompagner dans cette aventure.

"On ne pleure jamais tant que dans l'âge des espérances ; mais quand on n'a plus d'espoir, on voit tout d'un œil sec, et le calme naît de l'impuissance."
Antoine RIVAROL

"L'âge n'est jamais qu'un rôle dans le théâtre du monde. Les jeunes se veulent plus vieux, les vieux plus jeunes, et tous meurent de n'avoir pas été."
Karl KRAUS

Quel regard sur l'accompagnement actuel des personnes polyhandicapées adultes ?

Petit retour en arrière...

Depuis cinquante ans, de grands progrès se font. Avant, on ne parlait même pas de l'état adulte de ces personnes et la sécurité sociale refusait de rembourser un simple soin de kinésithérapie. En 1965, le CESAP et quelques pédagogues (Drs HAAG, ZUCMAN, JANET et TOM-KIEVICH...) ont contribué à la reconnaissance des besoins de ces personnes, à la création d'une gamme de services plus adaptés aux attentes très diversifiées et évolutives des familles. Parents et professionnels ont travaillé - un gros travail de fourmi - pour faire reconnaître les droits de ces personnes à une existence décente. Deux grands textes législatifs ont contribué à changer les mentalités et à définir des droits :

- La loi de 1975 affirmait le droit de toute personne handicapée, quel que soit son état, d'avoir accès aux soins et à l'éducation, ainsi qu'à une vie dans le milieu le plus ordinaire possible.
- Les nouvelles Annexes 24 ter en 1989-1990 ont donné aux enfants polyhandicapés un accès égal à l'éducation et aux soins spécialisés en imposant dans cette annexe, les mêmes critères de qualité que dans les autres textes. Cependant, l'application de ceux-ci a mis en évidence le coût financier. La crise économique qui donna à ces annexes une définition dangereusement restrictive : "Q.I. inférieur à 35", ainsi qu'une étiquette sociale négative. L'aspect positif a été la création de structures d'accueil un peu plus spécialisées. De grands établissements sanitaires publics ont été reconvertis, des MAS se sont ouverts, mais sans leur donner tous les outils humains et techniques indispensables pour assurer la qualité de vie des personnes polyhandicapées (au sens large).

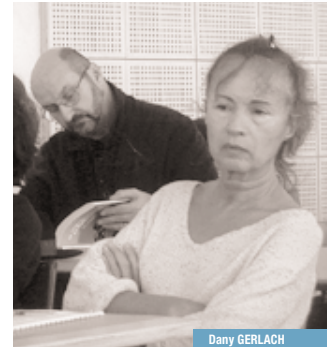
Paradoxe politique !

La mise en évidence des besoins des personnes adultes vieillissantes, avec ou sans handicap, est largement médiatisée : politiquement, sur le plan éthique, sur les moyens. Mais à l'heure actuelle, la réalité est autre et les conditions sont toujours aussi pauvres, surtout lorsqu'il y a une grande dépendance avec handicap mental.

Ce qui a changé, en vrac

- Les formations internes dans les institutions, devenues obligatoires.
- L'augmentation des informations concernant le polyhandicap dans les formations

- initiales. (Mais il y a encore beaucoup à faire !).
- Le fait que les parents sont "obligatoirement" des partenaires. Par contre, de nombreuses institutions ne mettent en route ce contrat de partenariat que pour les dernières admissions.
- Les équipes du quotidien qui, de plus en plus formées, commencent à se faire reconnaître dans leur spécificité, mais elles ont besoin de soutien !
- Le combat permanent des parents dès l'annonce du handicap.
- Les découvertes médicales, les évaluations des pédagogues spécialisés qui mettent en lumière le potentiel enfoui.



Dany GERLACH

Ce qui n'a pas changé, ou peu

- Le regard de ceux qui détiennent le pouvoir financier, leur ignorance des difficultés, le fait qu'ils ne vont jamais sur le terrain ou bien par personnes interposées.
- Le fait que ces personnes sont des "adultes", certes avec des difficultés, mais des adultes qui ont besoin d'être accompagnés dès le plus jeune âge, et pendant toute leur vie pour accepter les séparations indispensables à tous les êtres humains pour grandir et "être bien".
- Les besoins de ces personnes sont les mêmes, à vie. Avant dix-huit ans, on développe leurs compétences, mais cela ne suffit pas. Ils ont des difficultés pour les mettre en mémoire et ont, pour cela, besoin d'être sollicités en permanence en adaptant ces besoins à leur âge réel. En France, après dix-huit ans, nous n'avons plus besoin

Les nouvelles Annexes 24 ter en 1989-1990 ont donné aux enfants polyhandicapés un accès égal à l'éducation et aux soins spécialisés



La réalité est autre et les conditions sont toujours aussi pauvres, surtout lorsqu'il y a une grande dépendance avec handicap mental

Nous avons à l'heure actuelle, assez d'éléments "réalité" pour affirmer que ses besoins fondamentaux sont les mêmes que pour nous tous



Uta

La aussi, paradoxe ; plus les besoins d'aide sont grands et moins les moyens sont là. Sur le plan qualitatif, les recherches, tant sur le plan pédagogique que médical, ont permis de mettre en lumière le fait que personne n'a le droit de dire que pour le polyhandicap, il n'y a plus rien à faire ! Dès la fin de l'adolescence, l'autonomie motrice est souvent en diminution. La personne polyhandicapée devient de plus en plus dépendante pour les gestes simples du quotidien.

Nous détenons les savoirs pour atténuer la déshydratation, les problèmes orthopédiques, la douleur, les infections pulmonaires... Mais l'aspect "dépendance motrice" n'est qu'un aspect de l'individu. On sait également l'importance de développer sa vie psychique, son envie de vivre. Impensable il y a cinquante et même trente ans ! Des découvertes, des mises en application ont donné des pistes pour progresser dans le domaine de la communication, de la vie sensorielle, cognitive, relationnelle permettant de donner à ces adultes polyhandicapés, en dépit de leur grande dépendance, une reconnaissance réelle.

L'autonomie psychique recouvre l'envie de rencontrer des situations enrichissantes, de sortir du cercle familial, de connaître d'autres personnes, d'exercer des choix au-delà de l'alimentaire ou du vestimentaire, d'être assisté sans être "chosifié", d'accéder au désir de rencontrer l'autre. Mais les adultes polyhandicapés ne peuvent y accéder seuls.

Il reste beaucoup à faire pour que chaque lieu de vie en ait les moyens. L'inégalité règne, comme ailleurs, en dépit des textes. Certains directeurs n'ont pas attendu ces lois pour organiser une qualité de vie, une harmonie autant pour les accompagnés que pour les accompagnants. C'est aussi une question de philosophie.

Réalité des accompagnants du quotidien

Les équipes éducatives, les parents, confrontés à ce vieillissement humain si particulier, voient le quotidien devenir de plus en plus lourd à gérer, malgré leur bonne volonté.

Les parents voient leurs forces diminuer. Peu aidés à accepter ces séparations, à les voir comme positives pour leur "enfant adulte", à accepter sans culpabilité de vivre un peu pour eux, ils luttent à leur manière.

Dans les institutions les équipes du quotidien ont de plus en plus de demandes supplémentaires qui se surajoutent à l'accompagnement des résidents et qui n'ont pas un lien direct avec eux :

- Ranger le linge (pas celui des résidents).
- Nettoyer les locaux après les repas, les salles de bains.
- Nettoyer les plats utiles pour travailler sur la présentation des aliments (souvent pas de lave-vaisselle).
- Faire les lits. Bien entendu, certains résidents peuvent "aider", mais ils sont rares et le temps passé avec eux fait que les autres attendent des heures entières, souvent.

A cela se rajoute le fait que toutes les MAS ne bénéficient pas encore de plateau technique suffisant : psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste... Ils se font rares pour plusieurs raisons : place peu valorisante, pas de réels "progrès visibles", vision pauvre de l'avenir, pas assez de moyens financiers.

Cette insuffisance fait que les éducateurs du quotidien se doivent d'organiser des ateliers, des sorties. C'est un bon aspect qui aide les différents acteurs à voir autre chose, à sortir du *burn out** engendré par les toilettes difficiles, l'habillage, les repas et le fait qu'il y a peu ou pas d'évolution visible possible.

Mais le danger réside dans le fait que, puisque les éducateurs s'occupent de la totalité ou presque, de l'accompagnement, les "financeurs" ne voient pas l'intérêt de donner des moyens supplémentaires. Certes, tout le monde sait qu'il ne peut y avoir de grandes améliorations sur le plan moteur. Préserver les acquis, faire en sorte



Mathilde

qu'il n'y ait pas trop de régressions...mots connus, écrits... Mais au nom de quoi, peut-on priver ces personnes de leur droit à exister avec un désir de "sortir" ? Par sortir, il faut sous-entendre le droit à avoir jusqu'à la fin, une nourriture sensorielle, affective, cognitive adaptée. Pour les uns, ce sera de rester dans une institution ouverte, créative, harmonieuse où l'ennui sera exclu. Pour les autres, ce sera en plus, un accès à l'extérieur, correspondant là aussi, à leurs besoins.

Faire des offres équitables, non en fonction des moyens mais en fonction de leurs besoins !

Il existe de très bonnes institutions, des moins bonnes, des établissements qui avancent. L'appréciation dépend des objectifs ! Mais les locaux, les blouses blanches, les emplois du temps, (trop flous ou trop pleins), le nombre de sorties ne reflètent pas obligatoirement l'harmonie qui peut régner dans les lieux de vie. Leur vie "d'adulte", comme pour tous, est parsemée de petits moments de bonheur non répertoriés, non repris dans les synthèses. Mais qui va leur donner de la valeur ?

A l'heure actuelle, ces structures d'accueil sont-elles en nombre suffisant et adaptées aux besoins ?

Impossible de répondre rapidement tant les situations sont complexes. Il est certain que depuis plus de trente ans maintenant, sur le plan quantitatif, il y a eu des créations, des idées innovantes très riches, mais pas assez nombreuses, et tout laisse à penser que cela va continuer. Il y a encore de grandes inégalités selon les régions. Certains départements sont très bien pourvus et d'autres pas du tout.

Conclusion

Rien de bien nouveau dans tout cela. Des constats, pas de réponse... Mais sommes-nous globalement d'accord sur leurs besoins fondamentaux physiques et psychiques ? La réponse à cette question entraîne souvent des objectifs très différents ! Ensemble, que voulons-nous exactement ? Ce qui est certain, c'est que nous portons tous "attention" à ce que les plus dépendants ne deviennent pas "les oubliés". Le combat est loin d'être terminé... ■

Dany GERLACH
Educatrice spécialisée

(* *burn out* : épuisement psychologique)

On sait également l'importance de développer sa vie psychique, son envie de vivre. Impensable il y a cinquante et même trente ans !

Des séparations qui font grandir... tout le monde

Cœur serré le premier jour de l'entrée à la crèche, à l'IME, Cœur serré lors du premier séjour en colonie, Cœur serré lors des hospitalisations, Cœur serré lors de l'entrée en MAS, Cœur serré... en permanence, lors de chaque séparation.

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.

Que peut désirer une personne polyhandicapée en terme d'évolution au cours de sa vie ?

Que représente pour elle ce statut d'adulte ? La aussi, difficile de répondre, puisque sans parole pour la plupart, nous sommes leur "porte-parole". Cependant, nous avons à l'heure actuelle, assez d'éléments "réalité" pour affirmer que leurs besoins fondamentaux sont les mêmes que pour nous tous. Mais, plus la personne polyhandicapée vieillit et plus les besoins d'aide sont grands.



Agnès

Les droits des adultes handicapés

Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Cette allocation vise à assurer aux personnes handicapées, sans ressource ou disposant de ressources modestes, un revenu minimum garanti.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 a modifié les conditions d'attribution et de versement de cette prestation à compter du 1^{er} juillet 2005.

1- Incapacité permanente

Le taux d'incapacité permanente doit être : au moins égal à 80 %, ou bien compris entre 50 % et 79 %, à la condition supplémentaire d'être reconnu dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle en raison de son handicap et de ne pas avoir travaillé effectivement depuis au moins un an.

2- Age, nationalité, résidence

La personne handicapée doit : être âgée d'au moins vingt ans, ou d'au moins seize ans si elle a cessé de remplir les conditions exigées pour ouvrir droit aux prestations familiales, avoir moins de soixante ans, être de nationalité française ou dans le cas d'une autre nationalité apporter la preuve de la régularité du séjour sur le territoire national, résider en métropole, ou dans un DOM ou à Saint-Pierre-et-Miquelon.

3- Conditions de ressources

L'attribution de l'AAH est soumise à conditions de ressources : les revenus de l'année de référence ne doivent pas dépasser un certain plafond variant en fonction de la situation familiale du demandeur. Ainsi pour la période de paiement allant du 1^{er} juillet 2006 au 31 décembre 2006, le revenu net catégoriel 2005 doit être inférieur à :

- 7 323,36 euros pour une personne seule ;
- 14 646,72 euros pour un couple (personnes mariées non séparées ou vivant maritalement).

Ce plafond est majoré pour chaque enfant à charge de 3 661,68 euros.

4- Durée d'attribution

L'AAH est attribuée, dans le cas général, pour une durée comprise entre un an minimum et cinq ans maximum. Toutefois, elle peut être accordée pour une durée supérieure sans pouvoir excéder dix ans si le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement et sous réserve de la condition de ressources exposée ci-dessus. La

décision d'attribution prend effet à compter du premier jour du mois civil suivant celui du dépôt de dossier de demande complet.

5- Montant de l'AAH

Le montant de l'AAH est fixé pour 2006 à 610,28 euros par mois. C'est un montant maximum qui peut être réduit pour tenir compte des autres ressources. Le montant réel de l'allocation due est calculé par application de la formule suivante : AAH mensuelle versée - 1/12^{ème} de la différence entre le plafond de ressources et les ressources, dans la limite du montant maximal indiqué plus haut.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a instauré deux compléments d'AAH, non cumulables entre eux, au bénéfice des personnes handicapées remplissant certaines conditions particulières.

Attention !

Le montant de l'AAH est modulé au-delà d'une certaine période d'hospitalisation, d'accueil en maison spécialisée ou de détention dans un établissement relevant de l'administration pénitentiaire. Il en est de même pour les personnes handicapées travaillant dans un Centre d'Aide par le Travail (CAT) et bénéficiant de la garantie de ressources.

L'AAH n'est pas cumulable avec la perception d'un avantage de vieillesse, d'invalidité, ou d'accident du travail, quel que soit le régime débiteur, si cet avantage est d'un montant au moins égal à ladite allocation.

L'AAH et ses compléments ne sont pas assujettis à l'impôt sur le revenu. Ils sont incompressibles et insaisissables sauf pour le paiement des frais d'entretien de la personne handicapée. Comme pour les prestations familiales, l'action en prescription est de deux ans.

La prestation de compensation à domicile

La prestation de compensation est une nouvelle prestation accordée à compter du 1^{er} janvier 2006 par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et versée par le Conseil Général, en nature ou en espèces, à toute personne, sans conditions de ressources :

- de vingt à soixante ans ;
- résidant de façon stable et régulière en France ;
- et ayant une difficulté absolue à la réalisation d'une activité essentielle de la vie quotidienne (se laver, se déplacer...) ou une



Florence

difficulté grave pour au moins deux activités. Elle a pour vocation à remplacer l'allocation compensatrice pour tierce personne.

Cette prestation englobe des aides de toute nature, déterminées en fonction des besoins et du "projet de vie" de la personne handicapée. La prestation de compensation finance cinq types d'aides :

- Les aides humaines (y compris des aidants familiaux), qui concourent aux actes essentiels de la vie quotidienne. Exemple : les auxiliaires de vie...
 - Les aides techniques (équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité). Exemples : l'achat d'un fauteuil roulant, d'un ordinateur à lecture optique.
 - L'aménagement du logement, du véhicule ou financement des surcoûts liés au transport.
 - Les aides spécifiques ou exceptionnelles (lorsque le besoin n'est pas financé par une autre forme d'aide).
 - Les aides animalières, qui contribuent à l'autonomie de la personne handicapée. Exemple : l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle.
- Vous pouvez retrouver un large article concernant la prestation de compensation à domicile paru dans le *Rett Info* n°55.

Un congé pour s'occuper d'un proche, malade

Si vous avez un enfant à charge, âgé de vingt ans au plus, qui est atteint d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap grave, vous avez le droit de prendre un congé de "présence parentale" non rémunéré ou de travailler à temps partiel. Ce droit est accordé pour quatre mois ou plus et peut-être renouvelé deux fois, pour un total d'un an au maximum. Faites votre demande à votre employeur par lettre recommandée avec avis de récep-

tion ou déposez-la en main propre contre un récépissé au moins quinze jours avant le début du congé. Précisez si vous souhaitez cesser ou seulement réduire votre activité professionnelle. Joignez un certificat médical attestant la gravité de l'état de santé de l'enfant et la nécessité de votre présence auprès de lui pendant une certaine durée.

Consultations et services spécialisés pour adultes polyhandicapés en Ile-de-France

La prise en charge des adultes polyhandicapés nécessite une connaissance de la personne et un savoir-faire spécifique lié à l'importance des handicaps associés.

L'hôpital Raymond Poincaré et l'Inter-associations Multihandicap de la région Ile-de-France proposent une organisation d'accueil et de soins, et ceci grâce à des structures et des consultations spécialisées telles que :

- consultations médicales urgentes,
- maladies infectieuses,
- troubles de la déglutition, ORL...

Et bien d'autres services spécialisés.

Les services ressources pour les polyhandicapés adultes en Ile-de-France

Ce sont des services de médecine physique et de réadaptation qui proposent :

- un bilan global sur le plan sanitaire et social,
- un conseil spécialisé sur les soins, aides techniques, réadaptation et insertion,
- l'orientation vers un réseau de spécialistes compétents dans la prise en charge des personnes polyhandicapées. ■

La rédaction

Pour en savoir plus

Pour plus d'informations sur le congé pour s'occuper d'un proche, renseignez-vous auprès de la Caisse d'Allocations Familiales de votre département, ou consultez le site : www.caf.fr

Pour plus d'informations sur les consultations et services spécialisés pour adultes

Hôpital Raymond Poincaré
104 boulevard Raymond Poincaré - 92380 Garches
Contactez le coordinateur du réseau :
Dr Philippe DENORMANDIE
Tél : 01 47 10 77 16

Inter-associations Multihandicap de la région Ile-de-France
73 avenue Denfert-Rochereau
75014 Paris
Tél : 01 43 26 56 45

Centre de ressources multihandicap de la région Ile-de-France "Le Fontainier"
42 avenue de l'Observatoire
75014 Paris
Tél : 01 53 10 37 37

Ou consultez le site : www.aphp.fr

Pour plus d'informations sur les services ressources pour les polyhandicapés adultes en Ile-de-France

Adressez-vous à l'animateur du réseau :
Dr Antoine GASTAL
Hôpital national Saint Maurice
Service Cécoia
14 rue du Val d'Osne
94415 Saint Maurice
Tél : 01 43 96 69 93
E-mail : cecoia@hopital-saint-maurice.fr

Textes de référence

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Décret n°2005-724 du 29 juin 2005 relatif à l'allocation aux adultes handicapés modifiant le code de la sécurité sociale

Décret n°2005-725 du 29 juin 2005 relatif à l'allocation aux adultes handicapés modifiant le code de la sécurité sociale

Code de la sécurité sociale article L821-1 et suivants

Dernière mise à jour : juillet 2006

Pour en savoir plus

Pour plus d'informations sur la prestation de compensation à domicile

<http://vosdroits.service-public.fr>
<http://www.handicap.gouv.fr>



Retrouvez ici les témoignages de trois mamans dont les filles sont atteintes du syndrome d'Aicardi.

le syndrome d'Aicardi

Le syndrome d'Aicardi a été décrit par le Professeur Jean AICARDI en 1965. La fréquence de la maladie, difficile à estimer, pourrait être de l'ordre de 1 sur 500 000 naissances.

Le diagnostic de la maladie est porté lorsque sont associés les signes suivants :

- agénésie (absence) partielle ou totale du corps calleux (ce petit pont entre les deux hémisphères du cerveau),
- lacunes chorioretiniennes (anomalies spécifiques mais inconstantes),
- épilepsie sévère précoce avec des spasmes en flexion.

D'autres malformations cérébrales, vertébrales sont aussi fréquemment observées.

Cette maladie ne touche que les filles hormis les situations exceptionnelles de garçons porteurs d'un chromosome X sur-numéraire avec la formule 47, XXY.

Cette observation permet de supposer que la maladie n'est pas viable chez le garçon de constitution chromosomique 46, XY.

On parle dans ce cas d'une hérédité dominante liée au chromosome X, chromosome qui porterait le gène responsable, lorsqu'il est muté, du syndrome "dominant".

Le syndrome "dominant" est de survenue sporadique, c'est-à-dire que l'on n'observe pas de forme familiale (uniquement une observation dans la littérature internationale).

Recherche sur le syndrome d'Aicardi

Un programme de recherche innovant est initié depuis 2003 par le Pr Philippe JONVEAUX et son équipe universitaire du laboratoire de génétique UE 3441 de la faculté de médecine de Nancy (qui travaille également sur le syndrome de Rett) ; grâce, entre autres, à un important soutien de la C.U.G.N. une étroite collaboration avec le Loria (Vandœuvre - 54) et le Thrombosis Research Institute (Londres), la participation de nos familles et de notre association.

Pour tous contacts :
Pr Philippe JONVEAUX
p.jonveaux@chu-nancy.fr
laboratoire de génétique médicale
EA 3441 CHU Nancy-Brabois



Margot

L'âge adulte : un choc !

Christelle et Julie viennent d'avoir dix-huit ans... Avoir dix-huit ans est un cap extraordinaire : c'est l'âge de la majorité, du permis de conduire, de l'année du bac ; bref, c'est un réel bouleversement, une arrivée merveilleuse au monde des adultes...

Pour Christelle et Julie ce fut également un grand choc ! Mais pas pour les mêmes raisons... pas pour elles... Un choc pour leurs parents... pourquoi ? Eh bien, parce qu'avoir dix-huit ans (et plus) pour nos enfants polyhandicapés est synonyme pour les parents de tracasseries, d'imbróglios administratifs et judiciaires. Il faut se faire d'autres repaires mais quel parcours du combattant... ■

Le vécu de Christiane

Je suis maman de quatre enfants, enseignante en école maternelle, et je profite donc d'un mercredi pour vous raconter comment le passage de Perrine à l'âge adulte a été synonyme de douleur plutôt que de bonheur. Perrine, diagnostiquée syndrome d'Aicardi, est née le 22 juin 1982 à dix minutes d'intervalle de sa sœur jumelle Guylaine, qui est en pleine forme.

Les vingt ans de Guylaine se sont passés administrativement sans encombre ; en revanche, pour Perrine, ce fut une vraie galère et un déchirement dont je ne me suis pas encore remise à ce jour.

Première étape

Suite à un appel téléphonique de la Maison d'Accueil Spécialisée où séjourne Perrine, je découvre catastrophée que la MGEN, qui ne m'avait pas avertie auparavant, ne règlera plus ses journées. Après maints appels téléphoniques et correspondances, j'apprends que je dois aller à la CPAM où je me rends aussitôt : je prends donc mon ticket, j'attends comme tout le monde (un peu, beaucoup...) et, à mon tour, j'explique le problème. Mais comme les enseignants sont gérés par la MGEN en ce qui concerne la Sécurité Sociale, je ne

suis pas connue dans leur fichier et ma Perrine encore moins. Dès lors, la guichetière m'informe que Perrine, pour être immatriculée, doit obligatoirement être allocataire et que je dois me renseigner auprès de la CAF. Là, mon interlocutrice me dit qu'il faut ouvrir un dossier. Elle me remet les documents adéquats que je renvoie aussitôt complétés. Quelques temps plus tard, Perrine reçoit son fameux numéro d'allocataire "très important à rappeler dans toute correspondance". Entre-temps, suite à des démarches personnelles, j'apprends que l'Allocation d'Adulte Handicapé peut couvrir une partie du forfait journalier de Perrine et que la Sécurité Sociale n'aura qu'à compléter le reste. Que cela ne tienne : je fais donc la démarche nécessaire pour que Perrine perçoive cette AAH. Mais, oh ! Quelle surprise lorsque je reçois les droits de Perrine ! L'AAH est estimée, je n'en crois mes yeux, à... 93 euros par mois !

Et voilà un autre problème : en fait, comme je suis maman de trois enfants encore à charge, l'Éducation Nationale, qui me verse un complément pour chacun, m'informe que, si je souhaite une AAH pour Perrine à hauteur du forfait journalier, je dois renoncer aux compléments de mes deux autres enfants. À moi de calculer, mais c'est vite fait, je renon-

Les vingt ans de Guylaine se sont passés administrativement sans encombre ; en revanche, pour Perrine, ce fut une vraie galère et un déchirement dont je ne me suis pas encore remise à ce jour



Delphine et Nathalie

L'âge adulte

ce donc à ces deux autres droits. Pour conclure avec cette première étape : finalement Perrine est devenue allocataire et a obtenu de ce fait son immatriculation à la Sécurité Sociale en octobre 2004.

Deuxième étape

J'apprends que Perrine est devenue une adulte mais que, si je le souhaite, je dois demander la Tutelle. Tutelle : encore un mot terriblement barbare, surtout dans l'oreille d'une maman.

Pourtant, Perrine est ma fille, mon grand bébé ! Réponse : "Non, c'est une adulte, elle ne dépend plus de vous et vous devez faire une demande auprès du juge et bien sûr prouver son incapacité à être indépendante". Alors là, deuxième coup de poignard car il faut trouver un psychiatre assermenté dans la liste qu'on vous remet, et qui veuille bien se déplacer à la MAS... Mais là encore : mission impossible ! En outre, la MAS refuse désormais de prendre en charge les transports de Perrine : "Ce n'est pas dans son budget". Les retours à la maison ne sont plus pris en charge, car considérés comme des sorties loisirs ! Ce fut la goutte d'eau qui fit déborder le vase : je craque, je menace, je supplie... Mais finalement, je me débrouille encore toute seule, grâce à l'aide d'un ami que je remercie encore du fond du cœur. Quant à la visite proprement dite chez le psychiatre, encore un vrai supplice. Il vous remet le couteau dans la plaie en vous demandant de raconter l'histoire de votre enfant, sa maladie, ses symptômes, etc. Bref, tout ce passé si lourd ressurgit et cela vous coûte la bagatelle de... deux consultations aux frais de... Perrine ou de moi-même (quel luxe, on a même le droit de choisir !) Tout cela est bien dur à avaler. Quelque part, j'ai l'impression d'avoir perdu ma fille depuis, et j'ai beaucoup plus de difficultés à me rendre dans cet établissement où elle vit. C'est encore une nouvelle et lourde étape à passer. Excusez-moi, mais il m'arrive souvent de penser que tous ces grands discours que l'on veut nous faire entendre, à nous parents, ne sont que de la poudre aux yeux. Il en est de même pour les enfants qui sont dans les écoles "ordinaires", ce dont je pourrais également vous parler, mais là n'est pas notre propos. Pardonnez-moi, mais je suis très amère et tout mon ressenti n'engage que moi. Quoi qu'il en soit, ces nouvelles épreuves sont passées, même si les cicatrices ne sont pas totalement refermées. Aussi si vous le souhaitez, chers parents, je suis à votre entière disposition pour vous aider dans ce labyrinthe administratif. Quant à moi, j'ai également besoin de vous, de ces échanges qui sont nécessaires à nous tous pour supporter notre sort de "parents pas comme les autres" et traverser ensemble chaque étape. ■

Christiane HALBAUER-GLADIEUX
Maman de Perrine, 22 ans, syndrome d'Aicardi
Déléguée AISPACE Picardie
E-mail : cricri.peter@wanadoo.fr



Anne-Lorène en famille

Le monde des grands

Après un week-end pendant lequel Julie était malade, après deux nuits allongées dans son lit médicalisé avec elle à l'aspirer, je décidai d'appeler mon médecin à 8 h pour qu'il vienne la voir en consultation.

Pourquoi attendre deux jours ? Et bien parce que Julie était juste encombrée, sans fièvre et qu'il est très difficile d'avoir un médecin le week-end.

Donc, aux alentours de 9 h, mon médecin arrive, et comme Julie cyanose et a des pauses respiratoires, il préfère l'hospitaliser.

Moi qui ai la hantise de me retrouver aux urgences des adultes...

10 h 10 : Nous arrivons à l'hôpital. Julie est sous oxygène.

10 h 20 : Nous sommes dans une chambre d'examen.

11 h : Le médecin arrive pour ausculter Julie.

12 h : Une prise de sang est effectuée. Je donne les médicaments de Julie (que j'emporte toujours avec moi) à l'infirmière. Elle me demande si j'ai quelque chose pour les écraser ? Non, et je n'y avais pas pensé !

13 h : Julie part à la radio.

14 h 15 : Re-visite du médecin. Julie est hospitalisée. Il me dit qu'elle va aller dans un service... Il ne sait pas encore lequel... Pas de place pour l'instant. Ils attendent des sorties, mais quand ?

14 h 30 : Le service des urgences a besoin de la chambre. Julie ira soit dans la salle de transit, soit dans le couloir, en attendant !

Miracle, une place se libère et Julie ne sera pas dans le couloir. Il y a des petits box partout avec pour séparation, des rideaux.

Julie est placée entre deux personnes : une qui ronfle très fort et une autre qui a des flatulences assez importantes.

J'ai faim. Je demande à l'infirmière de surveiller

Tutelle : encore un mot terriblement barbare, surtout dans l'oreille d'une maman

Julie. Elle est toujours sous oxygène et tousse beaucoup. Malheureusement pour moi, je n'ai qu'un billet de dix euros et personne n'est à l'accueil pour me faire de la monnaie, et en plus la cafétéria est trop loin.

14 h 45 : Tant pis, je vais attendre. Je retourne près de ma fille. Mais j'ai pourtant très faim et... il y a des plateaux repas dans la salle de transit qui sont pour les malades.

15 h : Le médecin revient nous voir. Elle parle à Julie en la vouvoyant. C'est vrai, c'est une adulte maintenant. Ce n'est plus à moi qu'on s'adresse, mais à ma fille. On lui dit que ses examens sont bons mais qu'on préfère la garder sous surveillance.

Le médecin revient nous voir. Elle parle à Julie en la vouvoyant. C'est vrai, c'est une adulte maintenant. Ce n'est plus à moi qu'on s'adresse, mais à ma fille

16 h : On vient chercher Julie et elle monte dans le service. Je demande alors si on peut lui changer la couche. On me demande les miennes car les services ne fournissent pas les changes. Je ne le savais pas, alors on m'en donne une en secours.

16 h 30 : Julie a besoin de soins et on me demande de sortir de la chambre. C'est vrai, j'oubliais, c'est une adulte maintenant... Ce n'est plus ma petite fille.

Je descends alors faire un tour. J'ai toujours faim et je rêve d'un café. Je fais enfin de la monnaie mais à présent le distributeur est en panne !

16 h 40 : J'appelle ma meilleure amie pour qu'elle m'apporte le nécessaire de toilette de Julie ainsi que les changes. J'avais déjà les médicaments et les poches d'alimentation.

16 h 50 : Je retourne voir mon adulte de petite fille, bien installée dans sa chambre seule au fond du couloir, la porte fermée et la sonnette sous son oreiller.

18 h : Mon amie arrive avec les affaires de Julie.

18 h 30 : L'infirmière arrive et il faut installer l'alimentation de Julie car elle a une gastrostomie. Elle me demande si j'ai pensé à emmener la pompe d'alimentation de Julie car l'hôpital ne fournit pas les pompes pour les entrées après 16h30. Mais ils avaient oublié de me le dire. J'avais pensé aux médicaments, aux poches, mais étant dans un hôpital, je n'avais pas pensé à la pompe. Tant pis, elles feront avec... enfin je veux dire sans !

19 h 30 : Il faut que je rentre, les garçons attendent à la maison. Je fais un long câlin à ma grande fille. Je reste calme, c'est ça le monde des grands... ■

Cathie COUTANT
Maman de Julie, 20 ans, syndrome d'Aicardi

Témoignages

Ma fille a 42 ans

Avec l'âge, les problèmes se multiplient. Je garde ma fille à la maison

Ma fille a quarante-deux ans et a été diagnostiquée seulement à vingt-huit ans. Je fais partie de l'AFSR depuis 1992 et viens le plus souvent possible aux réunions. A chaque fois, je demande qu'on parle un peu plus de nos adultes mais il n'en est rien ! Pourtant avec l'âge, les problèmes se multiplient. Je garde ma fille à la maison. Depuis cette année et avec la nouvelle loi, j'ai de l'aide à domicile trente-cinq heures par semaine au lieu de vingt heures auparavant.

Jusqu'à présent, ma fille touchait l'aide à la tierce personne mais cela ne couvrirait pas les vingt heures payées (moins de 200 euros par mois). Depuis le 1^{er} juillet, le Conseil Général prend en charge la totalité des trente-cinq heures, ce qui est déjà une amélioration. Mais le problème qui me révolte le plus est celui des spécialistes : les pédiatres qui connaissent le syndrome de Rett mais ne veulent pas recevoir nos filles adultes ! Alors à qui s'adresser ?

Ma fille a eu beaucoup de problèmes dentaires. Heureusement nous avons un service à la faculté dentaire de Clermont-Ferrand qui s'occupe bien des personnes handicapées, quel que soit leur âge ! Suite à tout cela, ma fille a beaucoup maigri alors qu'elle mange très bien ! Nous aurions besoin d'un peu plus d'aide du côté médical.

Pour le lieu des Journées d'Infos, l'AFSR devrait penser un peu aux parents comme moi, âgés et seuls, qui se déplacent en train. ■

Juliette FRÉOUR



Ludivine



Delphine

Pour un droit à l'espace vital et au mouvement dans un cadre adapté

Comment accepter pour une personne aussi atteinte et dépendante, une diminution des soins et des relations aidantes ? Répondez Messieurs les responsables !

Nous ne savons pas exactement ce qui se fait sur ce plan dans sa MAS, car on ne nous communique aucun document écrit sur ses prestations spécifiques. Et c'est bien là que se pose un grave problème : quand nous ne serons plus là pour veiller à un contrôle et une action sur sa raison et son goût de vivre, qui y veillera ? Comment accepter pour une personne aussi atteinte et dépendante, une diminution des soins et des relations aidantes ? Répondez Messieurs les responsables ! Car Dieu sait que la qualité de prise en charge a peu évolué depuis 1978 dans les MAS :

- groupe aussi chargé : deux moniteurs pour quatorze adultes,
- cohabitation de pathologies lourdes au quotidien,
- pas de coordination externe /interne,
- pas de coordination famille /association / institution.

Prenez l'exemple concret de l'inertie motrice de nos filles Rett. La difficulté des changements de posture : comment passer de ventrale à dorsale, latérale, assise... ? Le coude qui se spasme, l'épaule, la cheville ? L'anxiété grandissante quand elle veut mettre un pied devant l'autre ? Comment accepter que devant ces "rigidifications", à quarante-sept ans, sans cause neurologique, les médecins n'agissent pas ? Pourquoi cette absence de diagnostic dans le processus, cette absence de stimulations quotidiennes qui retarderont l'arrivée de l'état grabataire ?

Un autre aspect essentiel de la qualité de la prise en charge : le lieu de vie, le cadre architectural et paysager dans lequel vivent nos adultes, qui sont exclus de fait des grands voyages, des loisirs, des transports ouverts à tous !

Malgré trente années d'existence des institutions spécialisées, on n'a pas encore trouvé celle qui convient à cette catégorie de polyhandicapés type Rett

Examinons quelques détails de son hébergement dans cette MAS récente de 1993 :

- Sa chambre, rien à redire, sauf que, mesure directoriale récente, reléguée en hors-sol de sa maison et plus possible de rejoindre l'air libre en moins de dix minutes, dans une ambiance très "grenier" ou "sous-marin en plongée".

- Reste à déambuler : dans un couloir éclairé par trois lucarnes de toit, mais attention à ne pas buter contre ces deux portes de "communication" codées.

- Mais encore ? Une fois décodée et conduite, la patiente accède au salon donnant sur cour par grande baie de verre fumé à travers laquelle les mouettes deviennent muettes et le ciel grisonnant permanent... !

- Parcours de combattante ? Oui mais aussi de théâtre !

En effet, à force de jouer huis clos de Jean-Paul SARTRE à longueur de journées et d'années pour cette patiente, comment ne pas sombrer dans l'inexistence du fait que l'inertie est le seul choix offert, soit par l'institution, soit par la famille ? Des murs et un toit, il en faut, oui pour protéger, NON pour ENFERMER ! Je suppose que des "valides" placés dans ces conditions ne tarderaient pas à s'en plaindre à Monsieur le Préfet par lettre recommandée et collective, mais voilà, nos polyhandicapés ne savent ni écrire, ni lire et ils sont souvent seuls, sans vrai tuteur...

Malgré trente années d'existence des institutions spécialisées, on n'a pas encore trouvé celle qui convient à cette catégorie de polyhandicapés type Rett. Les concepts d'adaptation, compensation, aide, communication...ne sont pas appliqués individuellement. La nouvelle loi de 2005 et la formule du contrat individuel arriveront-elles à sortir de la carence dans laquelle se trouve ce secteur depuis trente ans ?

De grandes associations : le CESAP*, le GPF*, le SPC Suisse*, l'AFSR et des professionnels compétents font des recherches, élaborent des solutions pour ces personnes polyhandicapées jeunes et adultes. Elles tardent à se concrétiser dans des résultats !

Nous, parents, qui depuis quarante-cinq ans, sommes aux prises avec un tel problème trouvant notre enfant âgée de quarante-sept ans, nous souhaitons, à l'occasion de ces nombreux colloques et de cette réforme législative, la mise en place de structures, de services, de responsables travaillant en allers-retours, en sym-

biose permanente avec les patients dont ils ont la charge !

Beaucoup de parents volontaires et bénévoles, prêts à collaborer et à expliquer, sont malheureusement tenus à l'écart lors des réunions* concernant leur enfant ou adulte polyhandicapé du fait qu'il ne rentre pas dans le cadre pathologique habituel !

"On ne peut mettre un moniteur particulier toute la journée au service de votre fille. Ici c'est une collectivité et elle doit se plier aux règles collectives !" Voilà ce qu'on entend depuis trente-cinq ans ! Ce n'est pas la faute de ma fille si elle a besoin d'une tierce personne pour marcher, s'asseoir, se lever, boire, manger, s'habiller, évacuer, se changer... et pour deviner ses sentiments, ses douleurs, ses souhaits... Des évidences et des exigences s'imposent chaque matin sans réponse...Faudra-t-il attendre encore trente-cinq ans pour les prendre en compte ? ■

Un papa

(*) réunion exclusivement réservée à certaines autorités ou notables

Glossaire

(En ordre d'apparition dans le texte)

- * BOBATH, FELDENKREIS, VOJTA, FRÖHLICH Neurologues et psychiatres
- * Lavage colonique
- * Lavage du colon
- * CESAP Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
- * GPF Groupe Polyhandicap France
- * Le SPC Suisse Centre Suisse de pédagogie spécialisé

Vous avez des compétences particulières à faire partager

ou plus simplement vous désirez participer à la vie de l'association alors, n'hésitez pas et rejoignez-nous au Conseil d'Administration !

Et l'amendement Creton !

En septembre 2004, ma fille a dix-neuf ans. Elle est donc considérée comme adulte.

L'IME me contacte alors. Il devient urgent que ma fille intègre une MAS, mais les coups de téléphone que je peux donner restent stériles puisqu'il n'y a pas de place. On me répond qu'il faut attendre qu'un des pensionnaires décède pour accepter ma fille, ou encore que la MAS n'ouvrira ses portes que dans trois ans.

Fin novembre 2004, je reçois un appel de l'IME qui veut savoir où j'en suis dans mes démarches et recherches pour le placement de ma fille. Elles sont caduques bien sûr. Alors, la réponse de l'IME ne tarde pas : si en septembre 2005, mois des vingt ans de ma fille, je n'ai rien trouvé, soit je quitte mon travail pour m'occuper d'elle, soit il me faut trouver une tierce personne qui se chargera d'elle.

Les deux solutions imposées ne peuvent en aucun cas se concrétiser puisque mon foyer est monoparental. Alors, je commence à ruer dans les brancards. Que

dit la loi Creton ? Elle me sauve cette loi...

J'en ai passé des coups de téléphone pour expliquer ce qui se tramait, et ceci n'a pas été vain, car en septembre 2005, l'amendement Creton est enfin signé pour un an. Un grand OUF de soulagement !

En septembre 2006, j'ai de nouveau signé cet amendement pour un an. Je dois dire un grand MERCI à l'assistance sociale du centre qui fait toutes les démarches pour moi, qui se déplace même sur mon lieu de travail pour me faire signer tous les papiers. Pour le moment, je n'ai plus de problème. Nous avons un an devant nous. Surtout, ne baissez pas les bras ! Michel CRETON s'est battu pour nos enfants ; nous devons, nous aussi nous battre. ■

Une maman

Pour plus d'informations sur l'amendement Creton, retrouvez un article sur *Délic* n°105 - Mai-juin 2005 - P 61 ou consultez le site www.droitduhandicap.com

Un combat permanent !



Laëtitia

Laëtitia a vingt-trois ans. Elle est accueillie en MAS depuis l'âge de dix-huit ans et trois mois. Nous n'avons pas eu le choix car il fallait laisser la place aux plus jeunes à l'IME, ce que je pouvais comprendre, mais que j'ai difficilement accepté. Par chance, elle a pu bénéficier d'une place en semi-internat dans une MAS qui en possède cinq.

Elle arrive le matin en taxi vers 9h30 et un professionnel de son groupe vient la chercher dans l'entrée. Il a fallu que j'insiste vraiment au début pour que les trajets aller-retour du taxi au groupe et inversement, se fassent en marchant et non en fauteuil.

Le matin est consacré à la toilette et au petit déjeuner. Il n'y a aucune activité. Les repas à lieu vers 12h30. Contrairement à ce que j'ai déjà entendu, les repas, pour moi, ne sont pas à considérer comme une activité. La toilette, les soins du corps, les changes, les repas sont des actes de la vie quotidienne, indispensables et vitaux, même s'ils sont des moments privilégiés de communication. L'après-midi est dédiée au repos ou aux activités plutôt réduites. Laëtitia va au centre équestre le lundi, tous les quinze jours en alter-

nance avec une visite à la ferme. Là, elle peut voir toutes sortes d'animaux, après quoi la propriétaire prépare un petit goûter. Si l'un ou l'autre n'est pas possible, il arrive qu'elle aille en balade dans un parc de la ville voisine ou flâner dans un grand magasin ou encore manger une crêpe ou une glace dans une cafétéria. Elle apprécie ces moments qui lui permettent de sortir du quotidien de l'établissement. Le mardi, elle profite d'un bain détente en musique (dans une baignoire à bulles). Tout cela bien sûr, si les AMP qui doivent la prendre en charge sont disponibles : s'il n'y a pas une réunion, des congés, un stage, une fête à préparer... que sais-je encore ? Sinon, c'est annulé. En cinq ans, elle a eu une sortie au restaurant et une sortie dans un zoo, si mes souvenirs sont bons. Voilà pour les activités ! Il faut savoir, quand même, que dans cette MAS, ils ont une salle de balnéothérapie, une salle Snoezelen® et divers ateliers (musique, contes...) auxquels notre fille ne participe pas malgré nos demandes successives, alors qu'à l'IME, elle y prenait part régulièrement avec bonheur. Quand on sait que toutes ces activités sont particulièrement appréciées par nos filles, c'est assez frustrant !

Pour ce qui est de la prise en charge paramédicale, j'ai dû me battre pendant presque trois ans pour qu'elle ait enfin des séances de kiné. Je vous laisse imaginer les dégâts causés : elle ne se déplaçait plus que difficilement, les jambes fléchies à cause des rétractions tendineuses.

On a été jusqu'à me dire que c'était parce qu'elle vieillissait ! A vingt ans, c'est hallucinant !

A l'IME, elle avait trois séances par semaine. Arrivée à la MAS, les kinés n'avaient pas le temps de s'occuper d'elle : ils étaient là pour les prises en charge respiratoires vitales. Je suis d'accord sur le principe, mais il est aussi vital que Laëtitia garde la marche, le plus longtemps possible. Elle a eu quelques séances à domicile, épisodiquement, en usant de subterfuges pour les ordonnances car nous n'avions pas d'autres alternatives...

Finalement, sur les conseils de notre généraliste, nous sommes allés consulter dans un service de rééducation fonctionnelle. Le médecin qui nous a reçus a été atterré de constater l'état orthopédique désastreux de Laëtitia. Il a fait une

ordonnance pour trois séances de kiné par semaine sans hésitation, et la revoit régulièrement. Depuis, deux séances sont faites à la MAS (sans possibilité de vérification toutefois et il arrive que des séances ne soient pas assurées : une urgence, une absence, pas le temps...) et une à domicile payée par la MAS. Le kiné qui vient à la maison est très compréhensif et surtout efficace, avec une conscience professionnelle remarquable. Heureusement... A force de persévérance, les altérations provoquées par tout ce temps perdu ont pu être en partie corrigées : Laëtitia remarque avec les jambes droites, mais elle a perdu plus de la moitié de ses capacités. Là où elle marchait avant vingt minutes facilement, elle ne peut plus que dix minutes. Un vrai gâchis ! D'autant que le temps de marche quotidien que lui consacrent les professionnels de la MAS est largement insuffisant. Ce qui l'empêche de progresser. Pourtant, il y a au sein de l'établissement un membre du CPM de l'AFSR. Il sait parfaitement qu'elle est atteinte du SR et je suppose qu'il sait aussi que le manque de prises en charge entraîne des dégradations et une plus grande dépendance. Mais il n'a jamais donné aucune recommandation pour Laëtitia.

Il arrive aussi que Laëtitia sature. Alors, tous les mois et demi à deux mois, je la garde en vacances quelques jours. J'avoue que de ce côté, le directeur de l'établissement est vraiment libéral. Si nous ne partons pas à chaque fois, cela lui permet au moins de se ressourcer auprès de nous. Nous en profitons pour aller en balade dans la nature ou dans le village, sans oublier son petit tour dans le jardin ou dans la rue quand le temps le permet ! Ou bien faire les magasins, aller au restaurant... elle adore ça ! Autrement, elle peut regarder la télévision (elle a un tas de dessins animés en cassettes et DVD), rester dans sa chambre à écouter de la musique en se balançant sur son rocking-chair (elle arrive très bien à pousser avec ses pieds), et même jouer sur l'ordinateur : nous lui avons acheté un clavier adapté, pour les bébés en fait (le même que pour les handicapés, il n'y a que le prix qui change : ça passe du simple au double !) avec de très grosses touches en couleur, qu'elle tape de la main gauche avec un peu d'aide pour viser ! Les logiciels sont les mêmes que pour les tout-petits. Son papa lui fait des massages des jambes et des pieds tous les week-ends, pendant une heure, afin de détendre muscles et tendons.

Nos différentes expériences en milieu hospitalier sont contrastées. Il est arrivé que

nous soyons carrément écartés et que les personnels ne tiennent pas compte de notre avis et de nos recommandations. "Ils" savaient bien mieux que nous ce qu'il fallait faire. Alors que certains préféreraient nous demander avant de la prendre en charge. Cet été, Laëtitia a dû être hospitalisée en urgence dans un hôpital de Vendée pour une suspicion d'appendicite.

Tous se sont montrés très attentionnés envers elle, des médecins en passant par les infirmières et les aides-soignantes. Tous lui parlaient comme à une personne "normale". Mais comme elle ne répond pas en langage "normal" même si elle comprend, ils nous ont remerciés de servir de décoder. Ils nous ont toujours demandés des conseils sur ce qu'il fallait faire

pour ne pas l'angoisser. Ils nous ont même proposés de passer la nuit avec elle, sans que nous ayons à le demander. Et j'ai pu assister à tous ses examens, à sa douche... Elle était plus rassurée. Comme quoi tout dépend de l'empathie des professionnels ! ■

Sylvie BATAILLE

Problèmes dentaires à l'âge adulte

depuis 1988, Ludivine était suivie à l'hôpital Saint Vincent de Paul, dans le service de stomatologie. La première fois, les soins avaient été faits sous anesthésie générale puis le suivi est devenu très régulier, trois à quatre fois par an. Pendant plus de dix ans, et ce malgré une hygiène dentaire assez aléatoire, Ludivine n'a pas eu de problèmes.

Puis, suite à la prise d'un nouveau médicament, elle a eu des caries : trois ! Et alors là, catastrophe ! Soudain, impossible d'obtenir un rendez-vous avec la personne qui suivait ma fille depuis des années. Ma puce, ma petite puce, qui venait d'avoir vingt ans, qui pesait à peine vingt kilos, était devenue très gênante dans le service. Avec un grand sourire, la responsable du service me dit : "Ludivine est trop vieille et à cause d'elle, on ne peut pas soigner de jeunes enfants." J'ai alors failli m'étouffer, mais que pouvais-je répondre ?

J'ai alors pris un rendez-vous à l'hôpital Sainte Anne. Terrible ! Des médecins totalement insensibles. Pourquoi voulais-je rester avec ma fille ? Pourquoi lui parlais-je pour la rassurer ? Ils m'ont proposé de la soigner sous anesthésie générale, sans me dire explicitement ce qu'ils avaient l'intention de faire. J'ai dû attendre plus d'une demi-heure dans une salle d'attente, avec des handicapés mentaux



Ludivine en famille

très perturbés, et une secrétaire qui n'arrêta pas de discuter de ses prochaines vacances au téléphone ; nous étions début juillet !

Finalement, j'ai obtenu un rendez-vous début novembre avec le chirurgien-dentiste, ainsi que l'anesthésiste quelques jours avant l'intervention. Au vu du dossier, celui-ci fut catastrophé : les chirurgiens prévoient trois heures d'anesthésie pour soigner trois caries et retirer plusieurs dents ! Il m'a alors dit qu'il refusait de participer à cette opération avec une telle dose de médicaments, car ma fille avait cinquante pour-cent de risques de ne pas se réveiller.

Evidemment, je ne suis plus jamais retournée à Sainte Anne. Après deux ans et demi de recherche et avec l'aide de son médecin gastro-entérologue, j'ai réussi à la faire soigner en stomatologie à l'hôpital Trousseau. Et finalement, j'ai trouvé une dentiste qui accepte de la suivre régulièrement dans un centre dentaire de la sécurité sociale en ville.

Voilà mon expérience des problèmes dentaires à l'âge adulte avec ma grande fille de vingt-trois ans ! ■

Enfant, adulte

en 2002, après des convulsions répétées que je n'avais pas pu gérer, j'avais fini par appeler le SAMU en début de nuit et j'avais parlé de ma fille en disant : "une enfant". Une demi-heure plus tard, on me rappelait pour me dire que le SAMU pédiatrique ne pouvait pas intervenir, puisque ma fille avait dix-neuf ans. De fait, un médecin de SOS Médecin s'était déplacé et nous avait envoyées aux urgences de l'hôpital Saint Antoine, d'où nous avons failli être renvoyées : Que venais-je faire avec une enfant ? Ils n'avaient pas de cathéter assez fin pour lui faire une perfusion et après lui avoir massé un bras, nous avons été renvoyées sur l'hôpital Trousseau.

Ma puce était en état de mal depuis minuit et les crises avaient cessé vers onze heures du matin. Pour régu-

ler le traitement, il avait fallu une dizaine de jours d'hospitalisation. Afin de ne pas revivre une expérience aussi traumatisante, j'avais demandé l'aide du Professeur BILLETTE, lequel était intervenu afin que je puisse continuer à faire suivre Ludivine dans les services de pédiatrie de l'hôpital Trousseau.

J'espère que l'expérience vécue par ma puce a aidé par la suite d'autres jeunes polyhandicapés, afin qu'ils puissent être soignés et pris en charge dans des services où ils sont déjà connus. Même à dix-huit, vingt ou trente ans, nos enfants ne seront jamais "adultes" et nous devons continuer de nous battre pour obtenir une véritable reconnaissance du polyhandicap, ce qui leur garantirait une meilleure qualité de vie. ■

Anne-Marie U Maman de Ludivine, 23 ans



Valérie par France

France et Valérie

Valérie est ma soeur et a trente-neuf ans. Quand elle est née, nos parents ont dû m'expliquer qu'il n'était pas nécessaire que je pleure auprès de son berceau à chaque fois qu'elle vagissait. Ça commençait bien ! Aussi quand, à l'âge de vingt-cinq ans, j'ai pris le relais de nos parents disparus, c'est tout naturellement que j'ai accompagné Valérie vers sa vie d'adulte. En premier lieu, il m'est difficile de faire une différence entre l'enfant et l'adulte. Le temps ne semble avoir aucune prise sur elle. Quelques cheveux blancs dans sa blondeur, mais son visage et sa silhouette gracile ne semblent pas se modifier. Cela fait vingt-sept ans que je l'habille en douze ans. Quand on me demande de la définir, je dis volontiers que c'est une personne avec un âge mental de dix-huit mois, un âge physique de douze ans mais une expérience de trente-neuf ans. Valérie est résidente en MAS depuis vingt ans. Elle a fait l'ouverture, une grande chance pour nous, bien qu'à l'époque je n'en avais pas conscience. Je crois que ma naïveté nous a aidés à obtenir cette place. En revanche, j'ai vite compris qu'une place en MAS ne se "lâchait" pas, et c'est ainsi que Valérie est devenue l'axe de nos vies en commun. Je veux dire que nous avons chacune plusieurs vies que nous menons en parallèle. Valérie a sa vie dans la MAS et je recon-

nais bien volontiers les actions des professionnels qui s'occupent d'elle. Des relations fortes se sont établies entre eux et moi. Il est vrai que je suis régulièrement, physiquement présente chaque mois. C'est une astreinte sans doute, mais c'est comme ça. Les professionnels de la MAS le savent, ne l'ont jamais mis en cause et profitent de ces courtes rencontres périodiques pour échanger, de manière intense en général. Ils savent que mon exigence est importante : Valérie doit vivre sa vie le mieux possible. C'est d'ailleurs l'objectif fixé dans le projet de vie individualisé. Pour cela je le dis, le répète, le dis encore, auprès des anciens, à chaque nouveau. Je me positionne en tant que personne ressource pour le syndrome de Rett. Je confirme régulièrement que l'argent n'est pas un problème. C'est pourquoi des activités, des actions sont proposées et trouvent un retour favorable auprès des équipes. Voici quelques exemples : Valérie aimait écouter Julien CLERC : "Mélissa, métisse d'Ibiza". Cela la mettait en joie. Et bien Valérie est allée l'entendre en concert. Trop top ! Valérie aime la mer : elle fait des sorties en bateau. Valérie aime les promenades : à nous les pique-niques et les sorties en ville pour voir les décorations de Noël.

Valérie aime les découvertes : la voilà partie en "voyage d'étude" pour deux jours avec une autre résidente et deux accompagnateurs, dans une MAS près d'Albi (à 400 km), où elle a d'ailleurs empêché tout le monde de dormir ! Valérie est tendue et crispée... c'est un euphémisme. Une merveilleuse rencontre avec Fabienne l'ostéopathe, s'est produite.

Ceci dit, tout n'est pas merveilleux dans la vie de Valérie. Comme vous le savez tous, elle est aussi douleur, fureur, cris et crises. Le "psy..." a eu la mauvaise idée de lui prescrire une drogue sans m'en parler. Je ne l'ai pas épargné, et depuis, bizarrement, il m'évite. Quel couard ! La mise en place du traitement du reflux gastro-œsophagien a pris quelques mois. Après deux mois de tergiversations, je suis allée acheter la chaise longue. A chaque occasion manquée, je ne me prive pas de faire remarquer à l'équipe qu'eux et nous, n'évoluons pas dans le même espace temps... Et que c'est bien dommage, surtout pour Valérie...Toujours recentrer le sujet et l'action ! Mais, est-ce dû à l'âge, aux conséquences de la prise en charge ? Ceux qui la connaissent bien, remarquent depuis trois ans, une détente et une relation à l'autre plus ouverte, avec des échanges qui ne sont visiblement pas dus au seul fait du hasard. En contrepartie, elle a besoin de périodes de sommeil en nombre plus importantes dans la journée.

Les dix jours de vacances que nous passons ensemble chaque été, nous permettent de rencontrer famille et amis dans des conditions de normalité. On sort au café, on fait des repas sympas, on rencontre des gens nouveaux. On veille tard le soir, quitta à s'endormir sur la chaise. On improvise des fêtes. Bref, on existe et cette existence est reconnue. Mais ensuite, quelle fatigue ! Valérie retourne à la MAS et je suis ravie de constater que c'est avec le sourire.

L'été prochain, Valérie aura quarante ans. Une grande fête est prévue sur la plage, comme nos parents et moi avons fait à cet âge. Elle sera pleine de bougies et de musique. J'expliquerai à Valérie que la fête est pour elle et que tous les invités sont là pour elle. Peut-être, comme c'est déjà arrivé, me regardera-t-elle les yeux pleins de larmes ? Je lui dirai alors, être reconnaissante de ses larmes de joie et d'émotion ! ■

France CAELAN
Sœur de Valérie, 39 ans

Une prise en charge à la maison

Poussinette a trente-six ans, mais à l'heure où ses frères et sœurs ont pris leur envol, elle est restée dans le sillage de sa mère. En vérité, quel âge a Poussinette ? C'est bien difficile de le dire. Elle sait, elle connaît certaines choses, elle s'exprime par ses merveilleux sourires, ses pleurs, ses "gueules", ses cris, ses bruits divers. Cependant, elle est très limitée et sans une aide constante, elle ne vivrait pas. Elle ne peut dépasser un certain stade. Elle le voudrait bien, j'en suis sûre, mais elle se heurte à un mur : celui du syndrome de Rett, cette maladie génétique qui perturbe ses connexions, sa chimie et qui l'empêche de sauter par-dessus le mur ! Le plus grand problème de Poussinette est de ne pas savoir s'occuper. Alors, il faut l'aider. Le matin après le lever, elle déjeune copieusement puis s'occupe avec sa maman. C'est l'heure où elle essaie de se fixer sur des images représentatives, sur des petits livres de lumière. Elle connaît, après des années, la pomme et la banane qu'elle mange tous les matins, ses petites poupées avec de grands yeux qui remuent devant elle. Car elle reconnaît certaines choses, son visage nous le dit, mais tout cela la fatigue énormément ! Pendant très longtemps, elle a vécu dans un monde à part. Un monde où elle était la seule à entrer... La maisonnée se réveille : grappillage avec son papa, séance de divan avec lecture du journal. Poussinette repose son dos. Déjà deux heures environ qu'elle est debout. Sa maman prépare le repas très tôt, afin d'être tranquille pour la journée. Puis séance de gymnastique douce avec sa maman pour détendre les muscles contractés par les stéréotypies... Ensuite, un bon petit massage, en insistant sur les articulations, le dos, la tête. Quelquefois, Poussinette est tellement bien qu'elle reste un moment tranquille en respirant normalement par son nez, et finit même parfois par s'endormir. Elle "recharge ses batteries" ! Si son papa est là, elle va faire un petit tour, sinon sa maman met de la musique et elles dansent ! Après un bon repas, une sieste, un goûter, Poussinette sort en voiture. Qu'elle aime être dans sa voiture à écouter de la musique ! Elle roule, roule vers le bord de mer, la campagne, ou le supermarché. Ou bien parfois, elle va au jardin regarder sa petite nièce s'agiter. "Mais comment fait-elle ?" se dit peut-être Poussinette. L'été, elle fait un grand tour avant qu'il ne fasse trop chaud. Ne pas oublier la marche,



Florence

faire de l'exercice, car Poussinette n'a pas supporté les corsets à cause de son ventre qu'elle gonfle comme une baudruche. Elle se baigne quelquefois deux fois par jour selon son état et elle nage à sa façon : elle montre un visage attentif et fier. Que c'est bon par temps chaud d'être dans l'eau ! Le temps passe vite ! Il est l'heure de rentrer : un peu de repos sur une chaise du jardin ou dans les bras de ses parents, comme un grand bébé. Elle repose son corps et son cerveau. Pour elle, cela demande beaucoup d'efforts de vivre et de suivre les non-handicapés, mais son visage est détendu, satisfait. Le repas du soir arrive. Puis, la préparation pour la nuit. Elle est sur le divan. Elle va doucement s'endormir après une journée passée avec les siens... pour être en forme demain matin si possible très tôt ! Sa maman pense à sa grande fille qui vieillit, qui est moins performante physiquement mais, par contre, beaucoup plus lucide. Elle repense à ces moments si difficiles où sa fille criait tant, usée par ses stéréotypies, ses apnées, ses hyper-ventilations, ses blocages, ses grincements de dents... Elle se dit que sa fille a un fort désir de vivre, que cela ne s'arrête pas trop vite... Oui, elle pense aux autres mamans qui font tout ce qu'elles peuvent pour leur fille, à celles qui ont des problèmes plus lourds de marche, de nourriture, d'ordre pécuniaires, d'organisation, de solitude... Même si sa maman a ses problèmes personnels, elle est consciente d'être privilégiée, d'autant que sa fille a grandi dans une famille nombreuse. C'est dur de devoir faire abstraction du "Moi je", de devoir penser "Nous... si", d'être en quelque sorte une "race" différente. La race des mères (d')handicapées aussi. De nombreuses mères leur ressemblent de par le monde. Ces filles vont nous aider à aller plus loin, nous les aimons et elles nous le rendent bien ! ■

Dinosauire

Références bibliographiques

- *Guide des besoins des familles : comment identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé ?* Publication du GNP (Groupe National Parents) - Nov. 2005
- *8ème journée du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte : appréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant et l'adulte polyhandicapé* - Philippe de NORMANDIE
- *Polyhandicap enfant et adulte* DEMEER Geneviève / MARRIMPOEY Philippe / SOUDRIE Brigitte / AUFFRET Mirenxu Ed : Objectif soins n° 101- 2001/12 -P 28-33 - Réf : Biblio
- *Le livre des secrets : petit manuel à l'usage des docteurs des personnes gravement handicapées* - PARIS - Fondation de France - Iris Initiative - 2000
- *Où, ce sont des hommes et des femmes : accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant* - BEYER ZILLIX Henry / DUCHAMP Alain - CLERE Denise - PARIS - Ed : L'harmattan - Sept 2003 Réf : biblio
- *Le vieillissement des personnes polyhandicapées* - Henri FAIVRE - Réadaptation n° 478 - 2001
- *Conseil économique et social (CES) PARIS situation des handicapés profonds : séances des 7 et 8 juillet 1992* - Michel CRETON - PARIS - Journal officiel - 1992.
- *Les enfants, les adultes polyhandicapés : qui sont-ils ?* Colloque APF - 1989 (la spécificité de la prise en charge des personnes polyhandicapées en institution)
- *Santé des dents : lui aussi !* ZINCK F - *Déclic* n°104 - Mars/avril 2005 - P 79-82
- *Travailler avec des adultes polyhandicapés* - Aurélie SOBOCINSKI - ASH Magazine n° 15 - Mai/juin 2006 - P 34-36
- *Polyhandicapés : dignes d'un autre regard* - BODECHON Agnès / SVENDSEN Finn-Alain / MARTINEZ Jean-Pierre - *L'infirmière* magazine n° 140 - 1999 - Réf : biblio
- *Parcours des familles d'adultes lourdement handicapés : de l'annonce du diagnostic au bilan de placement* - THUILLEAUX Denis / GLANES Michel / JIMENEZ Miren - PARIS - AP-HP - 199- P 122-125 - Réf : biblio
- *Et si c'était vous ? (témoignage d'une infirmière dans une MAS)* - Sarah DUBOIS - *Déclic* n°105 - P 42
- *Préparer son entrée en MAS* - Mylène LE PEUTREC - *Déclic* n°100 - Juillet/août 2004
- *Travailler en MAS - L'éducatif et le thérapeutique au quotidien* - Philippe CHAVAROCHE - Ed : Eres



prise en charge

La prise en charge des enfants polyhandicapés à l'âge adulte est malheureusement souvent relayée au second plan. Selon toute vraisemblance, certains professionnels estiment qu'il est inutile, arrivé à un certain âge, de continuer à stimuler ces adultes. Est-ce du découragement ? Baissent-ils les bras devant quelque chose qui leur semble irrémédiable : l'évolution du handicap. Ou simplement manquent-ils cruellement de moyens en personnel pour parvenir à mettre en place un suivi régulier du patient ? Nous savons, nous parents, que cette prise en charge pluridisciplinaire doit se poursuivre aussi longtemps que possible : question de survie. Nos adultes ont la force et l'envie de continuer à avancer vers des progrès même minimes...

La prise en charge à l'âge adulte

Comme une bouteille à la mer

Juste quelques mots jetés sur le papier comme une bouteille à la mer qui me viennent à l'esprit après des mots échangés ici et là avec des parents de jeunes adultes en situation de polyhandicap, de jeunes femmes atteintes du syndrome de Rett...

Parents, familles élargies, amis et professionnels, nous savons que depuis la prime enfance dès lors que le couperet du diagnostic tombe, ou que les signes évidents du polyhandicap sont là qu'il ait un nom, qu'il n'en ait pas encore, ou qu'il n'en ait jamais, l'irruption de la situation de polyhandicap dans la vie des parents jeunes ou moins jeunes sonne le glas de la tranquillité, des jours sereins...

C'est alors que les premières peines, douleurs passées, s'engage le temps du combat, un combat de chaque jour pour faire reculer : incapacités, handicap et situations de handicap liés à la maladie et

La rédaction vous propose de découvrir les témoignages de trois professionnels, membres du Conseil Paramédical, Pascale BARDEAU CHABRIER, kinésithérapeute, Irène BENIGNI, diététicienne et Catherine SENEZ-SAUT, orthophoniste. Leurs textes vous montrent à quel point cette prise en charge est fondamentale et doit être pratiquée quotidiennement, à vie.

ce, pour faire surgir capacité, compétences voire performances à la seule fin de mener les enfants, les jeunes adolescentes et adolescents vers plus d'autonomie.

Chaque étape franchie, petite ou grande, est une victoire sur la blessure indécidable qu'est la situation de polyhandicap : la marche même quelques pas cahin-caha, se mettre debout, aider à un transfert, se retourner seul(e) dans son lit la nuit sans pleurer pour appeler à l'aide, manger seul(e) quelques cuillerées ou avec la main, avaler sans s'étouffer, COMMUNIQUER par quelques mots, par quelques signes, en désignant des pictogrammes, témoigner de l'affection, savoir exprimer joies, peines, plaisirs et déplaisirs. Elle est longue et non exhaustive cette liste des réussites de chaque instant. Elle n'exclue pas celle des échecs et des frustrations qui sont aussi le quotidien des enfants, des parents et de nous aussi, il faut bien le dire, les professionnels !

Le chemin de chacune et chacun sera le sien mais IL SERA...

Parents, familles élargies, amis et nous aussi les professionnels, par notre conviction que chaque être a un chemin à parcourir, à grandir, nous nous efforcerons chaque jour à permettre cet accomplissement.

Et arrive l'âge adulte !

L'entrée dans l'âge adulte sonne comme une rupture pour la, le jeune et sa famille, il s'accompagne souvent d'un changement d'établissement. La jeune femme, le jeune homme quitte l'IME de son enfance et de son adolescence dès qu'une place, le plus souvent longuement attendue, se libère. A l'inquiétude de trouver enfin ce lieu qu'ils espèrent de "VIE", s'ajouteront pour certains parents, d'autres bouleversement : la difficulté à être entendus, le changement des attentes vis-à-vis de leur jeune.

Le combat de l'enfance et de l'adolescence vers le plus peut sembler ne plus avoir chapitre, être obsolète. Certains parents, persuadés que le combat ne peut s'arrêter dans la situation de polyhandicap au risque de voir les compétences si chèrement acquises s'envoler, s'entendent dire : "mais laissez-la, le, tranquille : laissez-la, le, vivre sa vie" etc. Alors, les quelques pas, le transfert, le goût de faire telle chose plutôt que telle autre deviennent plus difficiles voire impossibles.

Arrivera un nouveau mot que certains parents devront devoir assimiler, il est rugueux à l'oreille : celui de REGRESSION...

En tant que masseur kinésithérapeute ayant fait le choix depuis toujours de travailler auprès de jeunes enfants et adolescent(e)s en situation de polyhandicap, ayant eu l'occasion à quelques reprises de travailler auprès d'adultes, je m'interroge...

L'avancée en âge serait-il donc, pour une personne en situation de polyhandicap, synonyme de perte, entre autre de compétences motrices (je suis kiné !..), et ce à la vitesse inversement proportionnelle à laquelle se sont faits les acquis ?

Peut-être, avons-nous du mal à voir dans ses corps, parfois forts meurtris par la grande déficience motrice, quelles sont les possibilités de chacune et chacun ? Prenons donc le temps de nous enquêter auprès des parents, source d'un savoir précieux, auprès des équipes qui nous ont précédé, de la singularité de chacun de nos résidents

L'emprise du temps sur le corps serait-elle infiniment plus rapide que sur mon propre corps, moi qui ai la chance de faire partie du clan des "valides" ?

NON, je ne le crois pas ! Je n'arrive pas à le croire en dehors d'un processus évolutif lié à telle ou telle maladie. Le temps pour vous, comme pour moi, fera son œuvre lentement : à la seule condition, il est vrai, polyhandicap oblige, que nous continuions à solliciter au quotidien, chez chacune et chacun son propre savoir-faire.

Peut-être, avons-nous du mal à voir dans ses corps, parfois forts meurtris par la grande déficience motrice, quelles sont les possibilités de chacune et chacun ? Prenons donc le temps de nous enquêter auprès des parents, source d'un savoir précieux, auprès des équipes qui nous ont précédées, de la singularité de chacun de nos résidents.

Je crois que l'entrée dans l'âge adulte change notre regard et il nous arrive parfois de baisser les bras. Polyhandicap ou pas, toute personne continue en vieillissant à grandir, à progresser, à acquérir de nouveaux savoirs, même si le temps passant, cela est moins facile, nous en faisons nous même le constat, valides que nous sommes : cela s'appelle l'expérience, la sagesse que confère le temps... Il existe pourtant une grande injustice dans la situation de polyhandicap : toutes compétences acquises qu'on oublierait de solliciter se perdront dans les méandres de la maladie. Et c'est nous, entre autre, les professionnels qui devront les entretenir, les enrichir par de nouvelles expériences. C'est, je crois, ce qu'attendent de nous les familles qui nous confient leur enfant.

Les enfants, adolescent(e)s en situation de polyhandicap ont toujours eu besoin de notre désir de les voir grandir pour avancer malgré leurs difficultés. Arrivés à l'âge adulte, si dans nos regards, nos attitudes, ils ne lisent plus rien, alors s'envoleront, probablement, plus ou moins vite, ce qu'ils auront appris et le mot de REGRESSION aura sans aucun doute droit de cité. ■

Pascale BARDEAU CHABRIER
Masseur kinésithérapeute

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.



Alimentation et nutrition à l'âge adulte

par :
Catherine SENEZ-SAUT, orthophoniste spécialisée en déglutition
Irène BENIGNI, diététicienne spécialisée dans le polyhandicap

Ces trois aspects, pour des adultes qui vivent le plus souvent en institution nécessitent que l'on se préoccupe de la place de la nutrition et de la restauration avec attention dans les centres, car l'intendance est essentielle

Catherine SENEZ-SAUT et Irène BENIGNI

On ne se réveille pas un beau matin en constatant : "Tiens, je suis adulte !"

Le phénomène de vieillissement commence dès la naissance et se poursuit de manière continue tout au long de notre vie. En vieillissant, c'est une banalité de le dire, toutes les fonctions biologiques s'altèrent, dans le style inventaire à la Prévost : les organes sensoriels, les dents, le tube digestif, le cœur et les fonctions circulatoires, les fonctions respiratoires, la musculature.

Les personnes atteintes d'un syndrome de Rett n'échappent pas à cette règle universelle.

Partant de ce constat, l'alimentation doit s'adapter en permanence. Elle doit être ciblée sur les besoins de la personne dans une logique de prévention, de confort et de qualité de vie.

La prévention dans ce domaine commence dès l'enfance et continue toute la vie et en renforçant certains aspects à des moments critiques.

Pour la mastication et la déglutition

- installation confortable pour manger ;
- flexion tête/cou pour protéger des

fausses routes ;

- adaptation des textures en fonction des possibilités masticatoires. Cette adaptation permet d'éviter des temps de repas longs et pénibles et des problèmes digestifs (aérophagie, constipation) ;
- tout au long de la vie, protéger les molaires, instruments indispensables à la mastication, en les brossant soigneusement après chaque repas.

Pour la digestion

- soigner le reflux gastro-œsophagien : traitements anti-acide et anti-reflux, position assise après les repas, inclinaison du lit à 30° ;
- prévenir la constipation.

Comment améliorer son transit intestinal, grâce à l'alimentation ?

- enrichir l'alimentation en fibres : un légume vert cuit et un fruit cuit par jour, un potage tous les jours, été comme hiver, deux crudités par jour (au besoin mixées ou sous forme de jus), des légumineuses deux fois par semaine (lentilles, flageolets, haricots blancs, pois cassés, pois chiche...) en

accompagnement de la viande ou en entrée ou dans un potage. Des pruneaux ou des compotes de pruneaux plusieurs fois par semaine. **Attention** ne pas abuser de produits riches en son qui peuvent être irritants pour l'intestin ;

- adapter la texture aux possibilités masticatoires : des morceaux d'aliments avalés sans être mastiqués peuvent se retrouver intacts dans l'intestin (ex : des grains de maïs ou des flageolets) et ralentir le transit ;
- bouger autant que possible ;
- et avoir une bonne hydratation.

Pour la nutrition

- veiller à l'équilibre alimentaire et adapter les quantités en fonction de l'évolution du poids ;
- prévenir la dénutrition.

En pratique, quels moyens de prévention ?

- aide pour manger en cas de fatigue et de risque de dénutrition ;
- adaptation des textures ;
- désensibilisation en cas d'hypernauséux ;

- hygiène bucco-dentaire au quotidien ;
- adaptation des quantités et enrichissement de l'alimentation ;
- des repas savoureux ;
- des repas bien présentés, qui donnent envie de manger ;
- prévention et traitement des douleurs et difficultés digestives ;
- respect du calme pendant le repas, dans un cadre agréable, en prenant son temps ;
- chercher les causes d'une dénutrition pour agir directement à la racine en tenant compte des observations de tous les accompagnants (famille et professionnels).

Prévenir certaines carences particulières

Une étude récente, publiée par l'hôpital Marin d'Hendaye, montre que certaines carences sont fréquemment retrouvées chez les adultes polyhandicapés (pas spécifiquement syndrome de Rett) :

- **Vitamine C** : vérifier la présence de deux crudités par jour (mixées ou sous forme de jus de fruits et/ou légumes) ;
- **Vitamine B9** : légumes verts, foie, œufs, bananes ;

- **Fer** : viande, poisson, abats, légumes secs. Attention ! Une carence en fer (anémie) traduit souvent l'existence d'un reflux gastro-œsophagien ;
- **Vitamine B6 et zinc** : abats, notamment le foie ;
- **Vitamine D3** : produits laitiers entiers, poissons gras, et surtout exposition à la lumière du jour quinze à trente minutes par jour ;
- **Calcium** : trois à quatre produits laitiers par jour (voir article *Rett Info* n°55).

Il n'y a pas de fatalité dans l'évolution de l'état nutritionnel d'une personne adulte atteinte du syndrome de Rett. Elle résulte de l'accompagnement et de la prise en charge mis en place depuis l'enfance.

Manger confortablement, être bien nourri et digérer sans souffrir sont des préalables indispensables pour profiter de la vie.

Ces trois aspects, pour des adultes qui vivent le plus souvent en institution, nécessitent que l'on se préoccupe de la place de la nutrition et de la restauration avec attention dans les centres, car l'intendance est essentielle.

Références bibliographiques

Dysphagie : une rééducation à investir - BRIHAYE ARPIN Sylvie / SAUVIGNET Alexandra / TESSIER Christophe / SENEZ-SAUT Catherine - *Ortho Magazine* n° 57 - 2005/03-04 - P 15-26
Réf : bibl. Ce dossier est constitué de deux articles : - Défense et illustration de la rééducation de la déglutition chez l'adulte. - Cinq conseils-clés pour l'alimentation de l'enfant polyhandicapé.

Les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés : colloque organisé par la Mission Handicap de l'AP-HP les 28 et 29 septembre 2000 à la faculté de médecine de Bicêtre : 1ères journées du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte, - 2000/09/28-29 - DENORMANDIE Philippe, éd. / PONSOT Gérard, éd. PARIS : AP-HP - 2001
Réf : bibl. Sont présentés les troubles de la déglutition chez les patients polyhandicapés, puis la gastrostomie, la diversité des régimes alimentaires chez les patients polyhandicapés, le "repas" chez les patients polyhandicapés.

Tous à table : cuisine adaptée aux difficultés d'alimentation - WILLIG Thiébaud-Noël. - Paris - Association Française contre les Myopathies - APF 1993

Difficultés d'alimentation et de déglutition : mise en évidence et prise en charge - Article DESSAIN-GELINET Katherine - Ouvrage *Déficiences motrices et handicaps* - 1997

À 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 !

la Gynécologie

Ce dossier est resté dans nos tiroirs durant deux longues années, faute de professionnel pour répondre à nos questions. Mais nous avons persévéré et, encouragés aussi par des parents, nous avons enfin été entendus... par le Docteur Monique CAMBIER, gynécologue médicale en région parisienne. Cette dame sera prochainement à la retraite, mais elle compte continuer d'exercer en se rendant dans les centres, afin de rencontrer les jeunes filles handicapées et polyhandicapées. Elle est convaincue, de par son expérience, que les centres doivent s'organiser pour que les jeunes ne se déplacent pas, mais que les professionnels se rendent sur place pour les consultations... Nous espérons que son appel sera lu et entendu par un grand nombre de praticiens, car nos filles ont besoin d'un suivi gynécologique, au même titre que des jeunes filles "normales"...

Interview

La rédaction remercie le Dr CAMBIER d'avoir bien voulu répondre à nos questions et espérons que cette interview permettra aux familles de lever le voile sur un thème intime encore trop souvent considéré comme tabou.

A partir de quel âge, le plus souvent, les jeunes filles atteintes de handicap mental ou de polyhandicap viennent-elles en consultation chez un gynécologue ?

Dr CAMBIER : Malheureusement, les jeunes filles viennent très peu souvent en consultation gynécologique. Lorsqu'elles viennent, elles sont le plus souvent accompagnées d'une éducatrice. En effet, j'ai pu constater que les mères ont du mal à passer le cap car elles considèrent leur fille encore comme un "bébé".

A quel âge (ou bien après quels signes) devrait consulter une jeune fille polyhandicapée ?

L'âge idéal pour une première consultation se situe vers dix-sept, dix-huit ans. Elles sont souvent suivies par un pédiatre durant de nombreuses années, et puis, au moment de la majorité, elles n'ont plus de suivi, malheureusement.

A-t-on une idée du pourcentage de filles polyhandicapées qui consultent un gynécologue ?

Il n'existe pas d'étude à ma connaissance, mais elles sont très peu.

Pour quelles raisons viennent-elles le plus souvent en consultation ?

Elles viennent principalement au cabinet pour des troubles des règles.

Comment appréhendent-elles la visite ?

Elles sont souvent nerveuses. Le médecin doit trouver un vocabulaire simple, des mots sans "agression". Il doit essayer d'expliquer le déroulement de la consultation, sous forme de méta-

phores, de dessins... toujours avec douceur.

Comment le gynécologue, lui-même, appréhende-t-il cette visite ?

Au fur et à mesure de mon expérience, je suis de moins en moins inquiète. Et j'ai de plus en plus confiance en moi, d'autant que j'y trouve un grand intérêt professionnel et personnel. Mais il n'existe aucune recette, tout est dans l'adaptation que l'on porte à la situation et à la jeune fille.

Le gynécologue peut-il tout dire à sa patiente ou s'accorde-t-il un devoir de réserve sur des sujets délicats tels que les risques de grossesse, l'Interruption Volontaire de Grossesse, les Maladies Sexuellement Transmissibles... ?

Je m'accorde un droit de réserve. Je ne parle que de ce qui peut être utile à la jeune fille et de ce qui pourrait lui servir.

Avez-vous personnellement été confrontée à l'exigence des parents de faire pratiquer, à leur fille, une stérilisation ?

Non, cela ne m'est jamais arrivé. Aujourd'hui la question ne se pose plus car il existe des nouveaux moyens contraceptifs "élégants".

L'hystérectomie peut-elle se justifier dans certains cas ?

Non, jamais, car il n'y a aucune indication (hormis pour une raison médicale précise).

Peut-on parler de "sexualité" chez les adolescentes handicapées mentales ou polyhandicapées ?

Je n'en parle pas spécialement, mais si cela peut s'y prêter, le sujet peut être abordé sans différence, sans tabou.

Les jeunes filles polyhandicapées sont-elles réellement conscientes des changements s'opérant dans leur corps au moment de la puberté ?

Oui, elles sont tout à fait conscientes des modifications de leur corps : les seins se modifient... Et puis elles ont leurs règles, la perte de sang et les douleurs... Elles réalisent bien évidemment la modification de leur corps.

Quels sont les moyens contraceptifs que vous préconisez chez ces jeunes filles ?

Il existe la pilule, mais je recommande deux contraceptifs plus précisément :

- l'Implanon® : c'est un petit bâton qui se glisse sous la peau du bras ; un geste aucunement traumatisant pour la jeune fille, élégant, et qui est mis en place pour une durée de trois ans. Il est remboursé par la sécurité sociale. Il peut parfois faire prendre un peu de poids. Dans certains cas, les règles disparaissent, tandis que pour d'autres, elles peuvent être abondantes, auquel cas il faut peut être envisager de changer de contraceptif.

- la pilule Cerazette® : cette pilule se prend pendant vingt-huit jours non-stop. Elle bloque l'ovulation et garde l'endomètre au repos... La jeune fille n'a alors plus de règles. Il s'agit d'une dose de progestatif qui n'a aucune contre-indication pour le diabète, l'hypertension, la fibrose, les problèmes de poids. Par contre elle a un inconvénient majeur : elle n'est pas remboursée par la sécurité sociale. Il faudrait que les pouvoirs publics réalisent l'importance de cette pilule pour des jeunes filles handicapées... et faire en sorte qu'elle soit remboursée au moins pour des cas précis, comme pour ces jeunes filles !

Avez-vous noté chez ces jeunes filles des soucis gynécologiques pouvant être liés directement au handicap ?

Je n'ai jamais constaté spécialement de différence. Il en existe une, mais qui n'est



Tania

pas liée au handicap, mais au fait qu'elles n'aient pas accouché : elles ont des règles douloureuses. Et pour y palier, on peut bien entendu leur donner des anti-inflammatoires et/ou la pilule.

La seule différence à ma connaissance est chez la jeune fille trisomique 21 dont la ménopause est plus précoce, mais c'est la seule.

A quel âge les premières règles apparaissent chez une jeune fille polyhandicapée ?

Ces jeunes filles ont leurs règles au même âge que les autres, c'est-à-dire vers treize ans.

Quels choix conseillez-vous dans les protections hygiéniques ?

Il est tout à fait possible de mettre des tampons aux jeunes filles. Il faut s'assurer qu'elles les supportent bien, de surtout bien penser à les retirer car les oublier peut s'avérer très dangereux. On peut aussi mettre de la vaseline dessus les premières fois, car c'est plus difficile à placer sur des jeunes filles qui sont vierges. Il faut donc trouver le modèle qui correspond à la jeune fille et si les tampons ne lui conviennent pas, on peut lui mettre des serviettes hygiéniques.

Est-il nécessaire de provoquer les règles chez une jeune fille polyhandicapée quand celles-ci tardent à venir ?

Généralement, vers dix-sept, dix-huit ans, je fais établir un bilan hormonal de la jeune fille pour faire un essai avec la progestérone, afin de déclencher les règles de la patiente.

En cas de grossesse, comment la prise en charge de la patiente se déroule-t-elle ?

Lorsqu'une grossesse arrive, la prise en charge est identique que pour une jeune fille "normale". Si elles sont dans des centres, ils sont en charge de la jeune fille et de son suivi.

Suivez-vous actuellement des adolescentes syndrome de Rett ?

Non pas pour le moment, mais j'espère prochainement en rencontrer.

Que conseilleriez-vous aux parents ayant une fille polyhandicapée en terme de suivi gynécologique ?

Je leur conseille une visite tous les ans pour leur fille. Le médecin peut être le médecin gynécologue de la mère... Il doit s'établir un bon contact entre lui et la patiente. Il doit s'intéresser à elle et ne pas chercher à faire de la gynécologie élitiste, tout en restant pudique et toujours en s'adaptant à la jeune femme. ■

La rédaction

Références bibliographiques :

Le suivi gynécologique : pour toutes - Élisabeth COMBRES - Déclic n° 98 - mars/avril 2004
 Vie/sexualité et polyhandicap - Monique THONIER
 Empan n° 37 - Mars 2000

TEMOIGNAGE

Ont-elles le choix ?

Il y a peu de temps, j'ai abordé avec le médecin et l'infirmière du centre où est accueillie ma fille Tania, âgée de vingt-huit ans, le problème de la contraception. Cela fait quinze ans que Tania prend la pilule, mais cela me pose très souvent des problèmes :

- J'oublie parfois de mettre la plaquette dans son sac le lundi, alors que quinze jours vont passer avant son retour à notre domicile.

- Le foyer l'oublie lors de son retour à notre domicile. Dans ce cas, je me débrouille pour obtenir une autre plaquette, mais ce cas de figure nous oblige ensuite à rassembler les deux plaquettes afin d'en obtenir une entière... Une solution simple, non ?

Alors, je me dis que Tania n'est peut-être pas obligée de prendre cette pilule toute sa vie, et qu'il existe de nouveaux moyens.

A l'époque où Tania a commencé à prendre la pilule, il s'agissait de soulager des règles douloureuses et abondantes et aussi d'atténuer son acné. Puis les années ont passé et la pilule est aujourd'hui donnée dans un but de contraception uniquement.

Nous sommes allées au rendez-vous avec le gynécologue dans l'idée de lui faire placer un implant. J'en ai parlé avec Tania pour le lui expliquer. Et je me suis, de mon côté, informée sur cette méthode ; et elle me semble bien appropriée pour Tania. Cependant, les règles peuvent redevenir douloureuses et abondantes.

Il existe aussi une autre possibilité : les agrafes. Mais c'est impossible ! Une nouvelle loi est passée en 2002 précisant que seule une personne consciente des conséquences de l'intervention et qui peut donner son accord, peut en bénéficier... La loi est tellement bien faite que les handicapés mentaux ont été oubliés. De ce fait, l'opération est impossible pour Tania ; on ne cesse de progresser en France !

Alors pour conclure, Tania et les autres devront, si l'implant ne leur convient pas, prendre la pilule toute leur vie (en connaissant les méfaits de la pilule) ou alors, les parents devront se réjouir de devenir peut-être grands-parents !

Peut-être pouvons nous changer les choses : une pétition pour revoir et assouplir cette loi !

Je vous laisse à cette réflexion... ■

Patricia ZUCCHI
 Maman de Tania, 28 ans



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.

Et en Suisse, comment cela se passe-t-il ?

Diane a eu seize ans le 14 juillet... Que de chemin parcouru avec elle, ses yeux si vifs et son petit nez qu'elle plisse si joliment quand elle sourit. Elle rentre à la maison tous les mardis en fin de journée et repart le jeudi matin. Le mercredi, elle a droit à son sport favori : faire les boutiques, avec une préférence pour les boutiques de mode (couleurs et musiques y sont à son goût).

Le début...

Diane avait quatre mois lorsque la "machine médicale" s'est mise en marche suite à un épisode inquiétant (probablement d'origine épileptique). Le diagnostic de polyhandicap est tombé à un an, avec déjà une suspicion de syndrome de Rett. A l'époque, durant les deux premières années de l'enfant, les parents ne bénéficiaient d'aucune aide financière (allocations ou moyens auxiliaires). Depuis la révision de la loi fédérale sur l'Assurance Invalidité, entrée en vigueur le 1er janvier 2004, les parents ont droit à des allocations pour impotent, dès l'annonce du handicap.

C'est au regard de cette révision de la loi que je vais parler de notre système d'Assurance Invalidité (AI) en Suisse. Les objectifs de cette révision étaient de consolider les finances de l'AI, d'adapter les prestations de manière ciblée, de renforcer la surveillance exercée par la Confédération et de simplifier les structures et les processus. En Suisse, pour obtenir un droit, il faut en faire la demande. (Même pour toucher la retraite !) Dans mon canton, dès l'annonce du handicap de leur enfant, une aide soutenue pour les démarches est apportée aux parents par des assistants sociaux spécialement formés.

Dès que l'enfant atteint l'âge de sept ans, son dossier est transmis à un service social plus général, traitant du handicap (Pro Infirmiss).

Voici concrètement comment est appliquée cette loi pour nous :

Allocations pour impotent

Les allocations sont calculées en fonction de l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne et en fonction du temps supplémentaire apporté par le parent par rapport à un enfant sans handicap du même âge. Les allocations que je perçois pour ma fille vont donc varier en fonction de :

- son évolution personnelle (L'enfant sans handicap ayant de moins en moins besoin de l'adulte en grandissant, on va comparer cette évolution avec celle de l'enfant handicapé : s'éloigne-t-il ou se rapproche-t-il de cette "norme" ?) ;
- les moyens médicaux ou auxiliaires mis en place. (Ex : Diane étant nourrie entièrement par sonde gastrique, le temps consacré à lui donner un repas est quasi nul.)

Pour Diane, nous touchons pour chaque jour passé à la maison, l'équivalent de deux à quatre heures d'aide (selon le degré de formation de la personne engagée). C'est à quelques euros près l'allocation maximale qu'il est possible de toucher.

Moyens auxiliaires

Chaque demande faite à l'Assurance Invalidité est acceptée si parents et professionnels peuvent en prouver le besoin. La dernière en date pour Diane fut une pompe aspirante suite à deux arrêts respiratoires dus à des fausses-routes.

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

Nous avons, depuis des années, le droit au fauteuil roulant adapté, aux attelles et à la pompe d'alimentation. Il y a deux ans, nous avons pu faire adapter notre appartement (rail au plafond permettant de transporter Diane en harnais de sa chambre jusque dans la baignoire) et la voiture (Diane ne tenant pas assise, nous la véhiculons dans son fauteuil).

Les transports pour véhiculer nos enfants du domicile à l'internat ou dans un lieu de prise en charge médical sont remboursés également.

Accueil en institution

Les institutions sont gérées par des fondations privées, subventionnées par l'Etat. En raison de l'obligation scolaire, chaque enfant de six à seize ans a droit à une prise en charge en institution (internat, semi-internat ou externat avec prise en charge scolaire). Diane vit dans une des deux unités de polyhandicapés (environ dix jeunes de plus de quinze ans par unité) d'une institution, qui accueille plus d'une centaine d'adultes handicapés.

L'ergothérapeute et la physiothérapeute la suivent dans le cadre de l'institution. Quand elle a commencé à fréquenter une institution, l'accueil était d'un éducateur pour deux enfants polyhandicapés. Cet accueil est ensuite passé à un éducateur pour trois enfants polyhandicapés. Concernant l'aspect scolaire, Diane bénéficie d'environ cinq heures hebdomadaires de suivi avec une enseignante spécialisée.

Suite à des restrictions budgétaires il y a deux ans, tous les directeurs ont été priés de réduire encore le personnel autour de nos enfants. Le directeur a décidé de faire coucher les résidents une heure plus tôt (il

Cela entraînera une politique un peu plus "dure" pour nous qui habitons un canton qui a plutôt des difficultés à équilibrer son budget...

libérait ainsi des éducateurs plus tôt, un seul éducateur restant pour veiller). Depuis, Diane s'est tellement bien adaptée, qu'elle râle chez nous si elle n'est pas couchée à 19h ! Une autre économie avait été pensée : supprimer les veilleurs de nuit des deux unités de polyhandicapés et ne garder que deux veilleurs pour toute l'institution (qui s'étend sur plusieurs bâtiments). Les parents de notre unité, qui ont été avertis de cette démarche, ont réagi le jour même et fort heureusement, les économies ont été faites ailleurs.

Le semi-internat va être de plus en plus difficile à obtenir pour des raisons financières. L'état calcule le nombre de postes qu'il va payer en fonction du nombre d'enfants accueillis et de leur taux de présence dans l'institution. Un enfant qui est accueilli partiellement occupe une chambre, qui doit être payée à 100 % pour un taux d'occupation plus bas. Certains directeurs font maintenant pression pour rentabiliser au maximum leurs locaux et maintenir leur personnel.

Prise en charge médicale

Qui paie quoi ? Lorsque c'est l'AI, les frais sont pris en charge intégralement. Lorsque c'est l'Assurance Maladie, nous payons 10 % des factures de médecins et de médicaments à concurrence de 200 euros annuels (mais pas les frais en cas d'hospitalisation). Actuellement, nous attendons la réponse concernant le traitement contre l'ostéoporose de Diane. Les frais seront pris en charge par l'AI si le médecin peut prouver que l'ostéoporose est due au handicap et qu'il apparaît plus particulièrement dans le syndrome de Rett.



Diane

Hospitalisation

En cas d'hospitalisation, c'est la cause de l'hospitalisation qui va déterminer si la facture doit être adressée à l'AI ou à la caisse maladie. Cette cause correspond à un tarif fixe que pourra facturer l'hôpital. Nos enfants polyhandicapés coûtent souvent bien plus cher lors des hospitalisations que le tarif fixé : pour la même maladie, il y a bien plus de risques de complications, donc de prolongation d'hospitalisation que pour une personne sans handicap.

Durant ces hospitalisations, les parents perdent leurs allocations et les institutions ne peuvent plus percevoir les subsides (donc pas d'argent pour qu'un éducateur puisse passer ne serait-ce qu'une heure avec l'enfant), l'AI considérant que l'hôpital prend le patient en charge. Les hospitalisations représentent donc pour les parents une très lourde charge psychologique, familiale (les deux parents se partagent les tâches enfants-maison / enfant-hôpital) et financière (un seul trajet remboursé tous les trois jours, parking à trente euros la journée et perte des allocations !).

Pour Diane, les éducateurs s'arrangent en principe pour venir deux à quatre heures par jour, cela implique qu'un éducateur manque à l'unité. Je m'organise pour le reste du temps (un roulement se fait avec les proches pour ne pas la laisser seule durant la journée). En cas d'hospitalisation de plusieurs rési-

dents de l'unité en même temps, parfois dans des hôpitaux différents, le suivi est impossible pour les équipes et le personnel hospitalier, déjà surchargé, fait au mieux.

Et après seize ans ?

Diane a bénéficié d'une prolongation de scolarité jusqu'à dix-huit ans. Dans un peu plus d'une année, je vais devoir entreprendre des démarches afin de devenir son tuteur officiel.

A dix-huit ans, Diane sera une adulte et certaines prestations auxquelles elle a droit en tant qu'enfant vont être modifiées. Peut-être la révision, qui est déjà écrite, sera-t-elle déjà mise en application ?

Ce qui est sûr, c'est que dès 2008, sera appliquée la nouvelle "répartition des tâches" (RTP) qui implique que le financement des institutions passera majoritairement par le canton (actuellement ceci se passe plutôt au niveau fédéral). Cela entraînera une politique un peu plus "dure" pour nous qui habitons un canton avec des difficultés pour l'équilibre de son budget...

Nous tenons à remercier Odile ERARD, chef de service de Pro Infirmiss et assistante sociale de Diane, pour les renseignements aimablement transmis. ■

Martine et Santiago JIMENEZ
Parents de Diane, 16 ans



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.

Horaires de transport

"Bonjour monsieur, j'ai demandé à m'entretenir avec vous car je ne peux pas accepter que ma fille soit prise par le taxi vers 7 h 45 chaque matin, étant donné que j'ai besoin d'une heure et demi pour l'aider à se préparer. - Comment ça madame ? Nous ne pouvons pas venir plus tard. Le taxi fait une boucle et nous devons arriver au centre avec les enfants pour 9 h, répond le chauffeur de taxi. - Je ne vais tout de même pas lever ma fille à 6 h 15 pour avoir le temps de la préparer et ensuite la mettre dans le taxi pour qu'elle se tape une heure et demi de route au lieu de 45 minutes, si je l'emmenais moi-même, sans faire la boucle ! - Ecoutez madame, à chaque réunion, vous nous expliquez que votre fille évolue en fonction de son âge, qu'elle doit avoir des activités de son âge, écouter de la musique de son âge. Aujourd'hui elle a dix-huit ans ! Et bien sachez qu'à cet âge, beaucoup de jeunes filles se lèvent à 6 h 15 pour se préparer et prendre les transports en commun pour poursuivre leurs études."

J'en suis restée bouche bée. J'ai raccroché et j'ai piqué ma crise, seule. Et comme d'habitude, mon mari a eu droit au concert de vociférations. Je me suis sentie beaucoup mieux après ! Il est formidable dans ces moments-là : il reste stoïque. Merci monsieur, de votre super compréhension et de votre super comparaison, mais ma fille ne poursuit pas ses études, ni ne travaille. ■

ANECDOTES

Un taxi sourd

Notre superman est un chauffeur cool, très cool. Il arrive cinq minutes avant l'heure, prend son journal et le lit, en hiver, tous phares allumés. Lorsque je me pointe avec ma fille en déambulant, il ne descend pas de son véhicule. Non, il ouvre la porte de l'intérieur et me laisse prendre ma fille qui ne s'aide pas. Je dois la soulever : un bras derrière le dos, une main sous l'aisselle. Avec l'autre bras, je soulève ses jambes très raides et je rentre ma fille en biais dans le taxi, en faisant bien attention à ne pas buter sa tête, ni ses pieds. Quand je suis sûre que son corps entier est dans la voiture, je la lâche. A chaque fois, j'ai l'impression de lâcher un gros sac de 25 kilos dans le coffre de la voiture ! Le superman chauffeur ? Vous vous demandez sans doute ce qu'il fait. Et bien voyons voir : rien, absolument rien ! Il se concentre sur son article ou me regarde, mais surtout il ne touche pas ! Non, il n'est pas payé pour. Son boulot consiste à la conduire d'un point A à un point B. Merci monsieur le taxi ! Comme il est toujours souriant, je ne lui en veux pas. J'ai plutôt des remarques à faire au centre qui nous affrète ces taxis qui ne sont pas adaptés au handicap de nos filles grandissantes et vieillissantes. Elles sont plus lourdes, moins souples et donc plus difficilement malléables. Ne croyez pas que je n'ai fait aucune démarche auprès du centre, mais à part me dire : "On comprend bien, on entend bien mais on ne peut rien !" Et patati et patata. Comme j'en ai ras le bol de couiner depuis des années, cela est épuisant. Alors, je ne dis plus rien pour le moment, je me repose. Les parents qui me lisent savent de quoi je parle et je préfère garder mes forces pour autre chose.

De toute façon, tout le monde est SOURD ! Nous vivons dans un monde d'adultes. ■

à Tania

La première fois que je l'ai vue, Sa frimousse m'a tout de suite plu. Elle s'est avancée et m'a pris la main, A ce moment-là, j'ai su qu'elle m'aimait bien ; Elle ne pouvait pas me parler, Pour me dire ce qu'elle ressentait ; Mais je l'ai tout de même comprise, Quand en me regardant elle m'a souri. Ces deux grands yeux marron Sont un si beau moyen d'expression ; Par son regard, je comprends Toutes les émotions qu'elle ressent. Je n'étais pour elle qu'une étrangère, Mais elle m'a accueillie à bras ouverts. Maintenant, quand je la vois, je le sais, Pour ma plus grande joie, elle me reconnaît. Dans ce monde, il existe de nos jours, Des personnes handicapées qui manquent d'amour ; Pourtant c'est à nous d'apprendre la tolérance, Et de respecter toutes les différences. Vous aussi prenez cette main Que vous tend votre voisin. Moi, j'ai accepté celle de Tania, Alors qu'on ne se connaissait pas ; Aujourd'hui, je sais qu'elle m'a adoptée, Malgré le fait qu'on ne puisse pas se parler. Elle m'ouvre toujours grand son cœur, Croyez-moi ce n'est que du bonheur. ■

Amandine



Amandine et Tania



Morgane

Quel bonheur de sortir ma fille !

Lorsque je réserve une place de spectacle et que j'explique le cas de Morgane, à chaque fois, le personnel prend le temps nécessaire pour me trouver la meilleure place. Les gens n'hésitent pas à faire appel à leurs collègues ou à nous diriger vers un service spécialisé dans le handicap. N'hésitez donc pas à exposer le cas de votre enfant, sans tomber dans l'extrême bien entendu.

J'ai trouvé une super jeune fille, Julie, pour accompagner Morgane soit le mercredi, le samedi parfois même le week-end. Entre nous, rien n'est déterminé ; aucune date, aucune activité précise. Nous fonctionnons au jour le jour selon son humeur ou celle de Morgane. Parfois Julie téléphone : "Morgane est-elle libre ? - Oui, mais il faudrait lui acheter des vêtements. - Pas de problème, je vais au Mans avec une copine... - OK ! A tout à l'heure, je te la dépose." Bien souvent, nous tenons à une régularité dans la relation, en général au moins une fois par semaine mais elles font ce qu'elles veulent, sortent en ville ou se vautrent dans le canapé avec té et gâteaux ou bien écoutent de la musique avec des copines sur le lit. Le mercredi, Morgane fait partie d'une chorale ; elle adore écouter une personne chanter. Parfois Julie l'accompagne. Elles peuvent également aller au concert ensemble ou manger au Mac Do. En fait, tout est possible et rien n'arrête Julie ! Julie peut recevoir Morgane seule ou en compagnie d'une ou deux de ses copines

et même de son ami, qui a très bien accueilli la présence de Morgane. Quand je les vois ensemble, j'ai l'impression qu'il joue le rôle du grand frère protecteur.

Un jour, un professionnel m'a posé une question choquante : "Doit-on vraiment considérer Julie comme une copine ou comme une garde d'enfant ?" J'ai bien compris que c'était à cause de la rémunération mais j'ai répondu : "une copine."

Julie est très attachée à Morgane. J'ai l'impression qu'elle ne s'aperçoit plus de son handicap. Elle a réussi à faire accepter Morgane parmi ses amis proches. Ils sont cinq, je connais Elodie et Tristan mais pas les autres. Mais ce n'est pas grave et je ne connais pas non plus tous les amis de mes fils qui ont seize et vingt ans.

Morgane a dix-huit ans et je fais confiance à Julie comme je fais confiance à mes fils pour leurs relations. Morgane a le droit, comme ses frères, à son jardin secret, même si je paie pour qu'elle ait ce droit. Julie mérite son salaire car il faut faire preuve de ténacité pour sortir avec une copine atteinte d'un poly-handicap. Et peu de personnes ont cette capacité, même si on les paie. Donc si vous connaissez une jeune fille dans votre coin, n'hésitez pas ! Vous verriez son sourire lorsque je lui annonce : "Aujourd'hui, tu vas voir Julie." ■

Jany-Claude Maman de Morgane, 18 ans

Valérie et Fabienne, tombées sous le charme

La première fois que j'ai vu Valérie, c'était en janvier 2005. Élisabeth, l'infirmière de la MAS où réside Valérie, m'avait parlé d'elle. En accord avec France, la sœur de Valérie, des séances d'ostéopathie ont été planifiées.

Lors de la première séance, j'ai trouvé une jeune fille très tendue, qui criait beaucoup, dont le transit était un peu paresseux et la posture assez en fermeture. Je me suis demandée comment je pourrais l'aider car c'était la première fois que je voyais une jeune fille Rett. J'avais auparavant pratiqué l'ostéopathie sur des enfants autistes et trisomiques, mais jamais de Rett. Alors, j'ai abordé Valérie avec un traite-

ment "classique", à la recherche de dysfonctionnements, de zones de restriction de mobilité, en faisant un travail viscéral, crano-sacré*, diaphragmatique.

Valérie, en effet, présentait un abdomen très tendu et un transit qui ne fonctionnait pas normalement. Elle ne relâchait jamais ses mains et au niveau tissulaire, c'était très dense. Nous décidons que je verrai Valérie toutes les quatre à six semaines. Au fur et à mesure que je travaille, une vraie relation de confiance se met en place et, petit à petit, les tissus, sous mes mains, se relâchent, le diaphragme se détend, le sang circule mieux et le transit est un peu moins paresseux.

En juillet 2005, je préviens Valérie que l'on ne se verrait pas pendant quelques mois car j'attends un bébé, mais que je reviendrais après pour lui présenter mon petit bout et reprendre les séances. Là, alors que depuis des mois Valérie ne me semblait pas très présente, elle tourne sa tête vers moi, me regarde dans les yeux (jusqu'au fond de l'âme) et avance une de ses mains, restée crispée jusqu'à présent, vers mon ventre. Elle caresse doucement ce ventre déjà très rond, et ce pendant un long moment, sans que nos regards ne se quittent !

Difficile de traduire vraiment l'émotion mais je vous laisse imaginer...

Après la naissance de mon bébé, je retrouve Valérie pour qui les effets positifs de nos séances sont toujours présents : posture plus droite, moins en fermeture, moins de cris, un meilleur sommeil et plus de communication et de présence lors des séances. La réceptivité ainsi que la confiance que Valérie me témoigne ont permis d'avancer assez rapidement et de façon significative. Je continue à la traiter toutes les six à huit semaines en souhaitant voir bientôt d'autres progrès se greffer. ■

* Crano-sacré : action manuelle au niveau du crâne

Fabienne HELIOT-SONNIER, Ostéopathe



Valérie



info
pratiques

Un peu de changement dans les habitudes ne fait pas de mal. C'est pourquoi la rédaction s'adapte à vos besoins et vous propose de découvrir, non pas une poussette, mais un fauteuil roulant. Vous n'êtes pas sans savoir que nos filles grandissent et certaines poussettes ne sont plus du tout adaptées. Et le fauteuil devient indispensable, qu'il soit de confort ou purement réservé au déplacement.



Fauteuil roulant

Europe Médical Service (EMS) vous fait découvrir, entre autres choses, une gamme complète de fauteuils roulants manuels et électriques. Parmi ceux-ci, la rédaction vous propose de découvrir le fauteuil confort Tilpo, équipé en série d'une inclinaison de dossier 30° et d'une inclinaison d'assise de -5° à +20° également.

Largeurs d'assise disponibles : de 36 à 50 cm
Profondeurs d'assise disponibles : de 38 à 46 cm.
En option : roues de 12 pouces, freins à tambours, cales-tronc, tablette, ...

Pour un montant de : 948,40 euros TTC.

EMS - 40/42 bd Henri Barbusse - 78800 Houilles
Tél. 01 30 86 96 96 - Fax 01 30 86 97 97
E-mail : ems70@wanadoo.fr
Ou le site : www.lavitrinemedicale.com



Les loisirs adaptés aux adultes handicapés

A la veille des congés de Noël, certains d'entre vous aimeraient pouvoir partir en vacances accompagnés de leur fille adulte. Ce n'est, hélas, pas toujours facile à organiser. C'est pourquoi, la rédaction vous propose de redécouvrir le CNLTA qui pourra vous être d'une aide précieuse.

Le Conseil National des Loisirs et du Tourisme Adaptés (CNLTA) a pour mission de favoriser l'accès des personnes handicapées à des loisirs et des vacances de qualité, de rassembler les promoteurs de voyages, de vacances, de loisirs, et les associations d'usagers pour développer un partenariat actif dans ce domaine.

Ainsi, il a créé une charte de qualité qui engage les professionnels du tourisme auprès d'usagers afin de leur offrir les garanties d'informations, de service et d'accompagnement qu'ils sont en droit d'attendre.

Pour plus d'informations CNLTA - 16 rue Blaise Pascal - BP 197 - 79205 Parthenay Cedex
Tél : 05 49 71 01 32 Fax : 05 49 70 09 49
E-mail : cnlta@cnlta.asso.fr
Ou le site : www.cnlta.asso.fr

Un document qui concerne les vacances pour personnes handicapées est visible à l'adresse suivante : www.cidj.com/contents/328062002195923.pdf

Habicap

Habicap au salon Autonomie Méditerranée (Marseille) les 23, 24 novembre 2006



Collection 2006/2007
Vêtements adaptés ♿
hommes, femmes, enfants.



Habicap : vêtements adaptés

Habicap est une ligne de vêtements adaptés à la position assise en fauteuil roulant. Ces modèles sont conçus à partir de demandes précises et privilégient le confort, l'esthétique et l'aide à l'autonomie des personnes. Cette ligne s'étend du simple accessoire comme le bavoir, jusqu'au tee-shirt spécial corset en passant par la cape doublée polaire...

Une bonne idée de cadeaux à l'approche des fêtes de Noël !

Pour plus d'informations

Habicap Le Margelet - 30330 Saint Pons-la Calm - Tél/fax : 04 66 39 52 81
E-mail : info@habicap.com, ou le site : www.habicap.com



Nous tenons à remercier SEEDS Finance, IDF Finance, et les laboratoires SANOFI pour leur soutien financier à la parution du *Rett Info*.



La clé des songes

Vous vous souvenez très certainement de ce papa, Serge CARPENTIER, présent aux Journées d'Infos d'Evry, accompagné de sa fille Léna, atteinte du syndrome de Rett... Il nous avait enchantés avec le conte *Dans les yeux de Léna*. Il nous présente aujourd'hui le dernier livre des éditions Gecko jeunesse, *La clé des songes*, destiné aux enfants à partir de six ans. L'auteure est Régine JOSEPHINE, les illustrations sont de Selma MANDINE et le thème abordé est l'autisme.

Un royaume, un roi, une reine et deux jeunes princesses, tout va pour le mieux au pays du conte... Sauf qu'une de ces deux princesses, Iléna, est sous l'emprise d'un mal mystérieux qui la rend étrangère à son propre monde. C'est là qu'interviennent la reine, sa mère magicienne et Maélys, sa sœur, qui devra affronter ses peurs pour rejoindre Iléna par-delà les ombres, avec, fermement serrée dans la main, une Clé des songes, sésame pour pénétrer et se guider sur le territoire des rêves, le lieu de leur rencontre.

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'élevaient 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

Ciné ma différence

"À cette séance, la norme c'est nous !"

Dates des prochaines séances de cinéma sur Paris pour l'année 2007 :

- **Samedi à 11h au cinéma l'Entrepôt**
(7-9 rue Francis de Pressensé – 14^{ème})
20 janvier, 17 février, 24 mars, 28 avril, 26 mai, 23 juin

- **Dimanche à 11h au cinéma le Majestic Passy**
(18 rue de Passy – 16^{ème})
7 janvier, 4 février, 11 mars, 1^{er} avril, 6 mai, 10 juin

Vous pouvez également consulter le site :
www.cinemadiffERENCE.com

Numéro 59 hiver/printemps 2007

Retour des articles :
le 15 janvier 2007

Le prochain numéro sera consacré aux stéréotypes chez les filles syndrome de Rett. Vous avez très certainement des commentaires, des témoignages, des tas de choses à nous dire. Alors n'hésitez pas à interpeller la rédaction !

Numéro 60 printemps/été 2007

Retour des articles :
le 10 avril 2007

Ce numéro sera entièrement consacré aux Journées d'Infos de Perpignan. Est-il utile de vous rappeler que nous avons besoin de vous, de vos commentaires, anciens et nouveaux parents ? Faites-nous partager vos sentiments en nous écrivant.