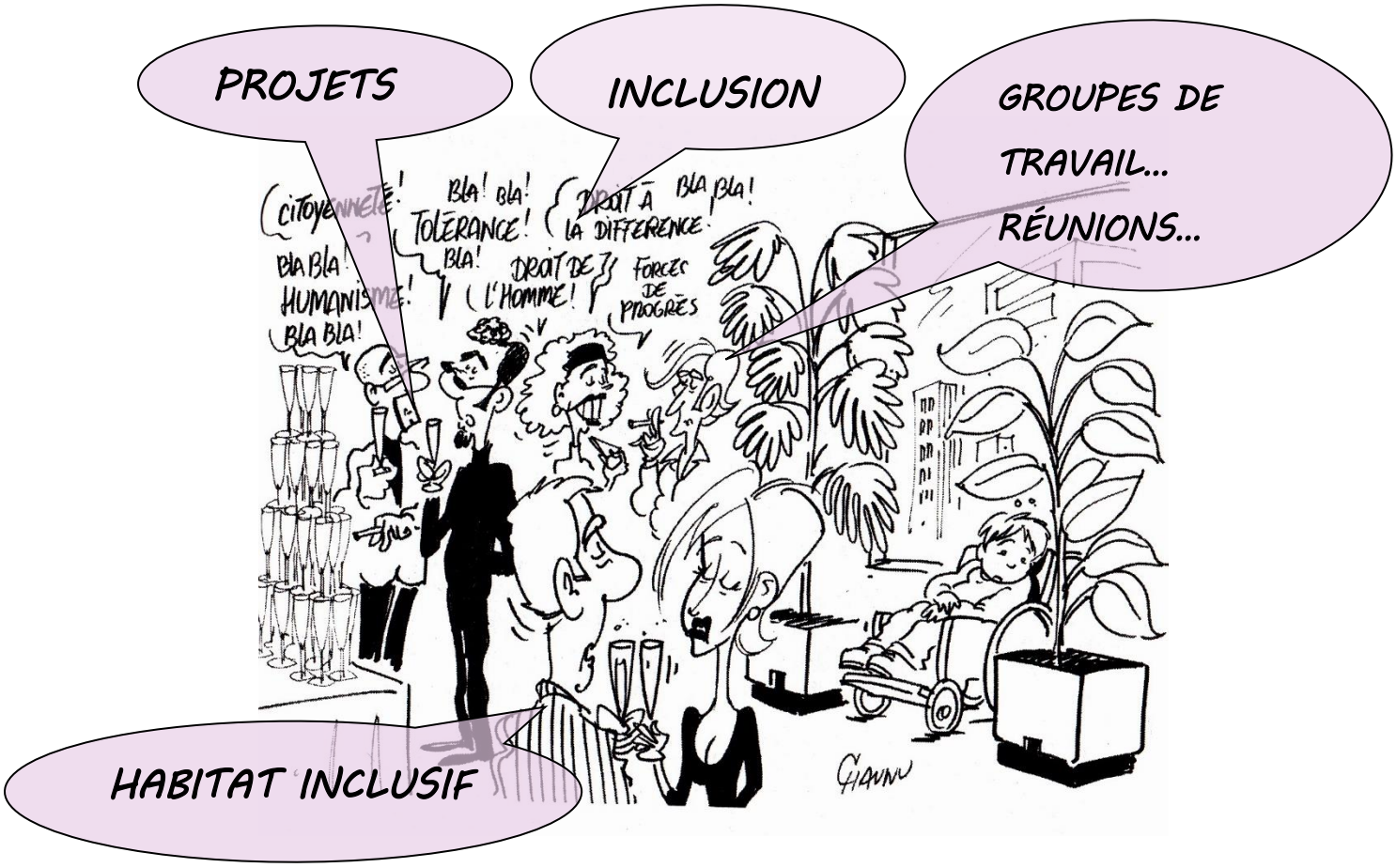
HANDY RARE & POLY

Association de Parents d'Enfants et jeunes Adultes Polyhandicapés ou porteurs de Handicaps Rares

Handy Rare & Poly

JOURNAL N°47 – JUIN 2021



DOSSIER

LE MANQUE D'ÉTABLISSEMENTS POUR JEUNES ADULTES POLYHANDICAPÉS

L'ÉDITO

REPIT ? Oui, mais….

Il y a quelques années sur ma route de retour du travail, dans une courbe, un camion a perdu un bloc de glace qui est venu traverser le pare-brise de ma voiture côté passager. Plus de peur que de mal, un pare-brise à changer mais soudain une question ? Que serait-il advenu de Rémy si le bloc de glace avait traversé du côté conducteur ?

Oui, qui pour prendre en charge un jeune homme de 21 ans totalement dépendant ? Son papa qui aurait dû abandonner son travail à une centaine de kms de la maison ? Son frère ou sa sœur encore étudiants ? Et si j'avais été « maman solo » ou si nous avions eu un accident tous les deux ? Un placement d'urgence ? Une place dans un EHPAD à 21 ans faute de place dans un établissement pour adultes souffrant de polyhandicap, archi complet avec une liste d'attente longue comme le bras ?

Ces questions ont fait surface dans le climat actuel de pandémie dans les esprits de toutes les familles dont les jeunes sont « sans solution adulte ». Un stress supplémentaire ajouté à la peur de contamination de nos jeunes fragiles.

Nos enfants et leur famille subissent déjà le polyhandicap et toutes les douleurs que cela suppose, pourquoi ne pourraient-ils pas choisir leur avenir dans la sérénité, avec plusieurs possibilités (mêmes restreintes) ?

Pourquoi leur imposer une vie d'adulte avec Papa et Maman (ou simplement Maman ?) jusqu'à la dernière extrémité… l'urgence ! A un certain âge Papa et Maman n'ont plus besoin de répit (indispensable lorsque les enfants sont plus jeunes) mais d'UNE certitude : « **j'ai assuré l'avenir de mon enfant quoiqu'il nous arrive désormais** »

Qui peut prétendre que nos enfants n'ont pas le droit de vivre avec des personnes de leur âge, d'avoir leur domicile personnel, de participer aux activités qui leur conviennent, de recevoir les soins adaptés à leur dépendance et de laisser leurs parents vieillir avec un peu plus de tranquillité.

Ce droit passe par la création d'établissements médicaux sociaux où leur totale dépendance pourra être prise en charge. Ces établissements peuvent être innovants, inclusifs, intégrés à la vie civile et au monde actuel mais ils doivent exister.

Dans le Calvados 50 à 60 jeunes adultes souffrant de polyhandicap sont en attente… sans solution.

Catherine Masereel, Présidente

SOMMAIRE

L'ÉDITO par Catherine Masereel, Présidente **page 2**

VIE DE L'ASSOCIATION **pages 4 à 5**

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration
- Les réunions et rendez-vous de l'Association

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION **pages 6 à 7**

- Merci Monsieur Chaunu !

ACTIONS ET SOUTIENS **page 8**

- VOUS…

DOSSIER : LE MANQUE D'ÉTABLISSEMENTS POUR JEUNES ADULTES POLYHANDICAPÉS **pages 9 à 40**

Cri d'alarme !
Quelques mots… en résumé
Témoignages « vrais » :
Des parents déjà inquiets
Familles concernées… depuis plusieurs années
Expériences des familles dont le jeune est accueilli dans une structure pour adultes
Et à présent, où en sommes-nous ?

NOTRE PARTICIPATION **page 41**

- E-journées d'études polyhandicap : « La respiration des personnes polyhandicapées paralysées cérébrales »

VIE DES FAMILLES **pages 42 à 46**

- La page de Fabiola
- Quelques idées en plus…

TEMOIGNAGE - REMERCIEMENTS **pages 47 à 48**

- Balade en rollfiets
- Don d'un fauteuil électrique
- Nous ne vous oublierons pas

FLASH DE L'ASSOCIATION **pages 49 à 51**

- La première salle de change en France
- Remerciements et Bulletin d'adhésion

VIE DE L'ASSOCIATION

LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU

Catherine MASEREEL Présidente,

Delphine DIA et Aline LEBARC
Vice-Présidentes,

Florence COSPAIN Secrétaire,
Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,

Frédéric RAIMBAULT Trésorier,
Jean-François LAMBERT Trésorier-adjoint

LES MEMBRES D'HONNEUR

Madame Françoise VIENNOT
Monsieur Loïck PEYRON (notre parrain)
Madame Brigitte LE BRETHON
Madame Anne d'ORNANO
Madame le professeur Annie BAROIS
Monsieur le professeur Gérard PONSOT
Monsieur le professeur François LEROY
Monsieur Charles CORLET
Monsieur Franck BOUCLIER
Madame Martine LAUNAY
Madame Jacqueline FORTIN
Madame Marie-Béatrice BLANCHOT
Monsieur Didier HIMBERT

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Delphine DIA
Fabiola ESNOUF
Aline LEBARC
Carole LAMBERT
Jean-François LAMBERT
Séverine MARQUILLIÉ
Catherine MASEREEL
Nadine MULLER
Frédéric RAIMBAULT
Ghislaine de RORTHAYS
Barbara TEXIER

RÉCAPITULATIF DES RENDEZ-VOUS ET INFOS DEPUIS LE 1er JANVIER 2021

JANVIER

5, 11, 18 et 25 : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif restreint de parents.*
8, 19, 22 et 29 : **CDA**[1] restreintes et **CDA à la MDPH**[2]. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
11 : **Interview RCF.** *C. Masereel et F. Cospain.*
18 : Rencontre avec M. Didier Tronche (Président) et M. Jean de Bagneaux (Président d'honneur) de **l'ACSEA** (Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte) : **le manque d'établissements pour jeunes adultes polyhandicapés dans le Calvados.**
25 : Rencontre avec Blandine Bierre et Bruno Stolz de Station Bee's (Ouistreham) pour proposition de location d'un vélo pousseur. *Catherine Masereel et Anne Martin.*

FÉVRIER

1er : Groupe de travail MDPH[2]**.** *Bruno Chambon.*
1er, 8 et 17 : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif restreint de parents.*
5, 9, 12 et 26 : **CDA**[1] restreintes et **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
15 : - Présentation de l'association à l'école d'infirmières et de puéricultrices de Caen. *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux.*

- **Réunion du Groupe inter associatif.** *Bruno Chambon.*

MARS

1er, 8, 15, 22 et 29 : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif restreint de parents.*
11 : CDCA[3]**, réunion plénière.** *Bruno Chambon.*
15 : Rencontre avec une éducatrice spécialisée, Edith Dufour, proposant de se mettre en relation avec les familles de l'association qui le souhaitent. *Catherine Masereel, Florence Cospain.*
18 : Réunion du Groupe inter associatif. *Ghislaine de Rorthays.*
19 et 26 : **CDA**[1] restreintes et **CDA à la MDPH**[2]. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
23 : Réunion thématique en visio : « Le manque de structures adultes ». *11 familles participantes.*
24 : Réunion de la COMEX[4]**.** *Bruno Chambon.*
29 : Rencontre avec l'UNAFAM (association présente au « 1901 ») **– Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.** *Catherine Masereel.*

AVRIL

7, 12, 19 et 26 : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif restreint de parents.*
9, 16 et 30 : **CDA**[1] restreintes et **CDA à la MDPH**[2]. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
12 et 13 : Journées d'études Polyhandicap 2021 « La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales ». *Florence Cospain.*
19 : Rencontre avec l'Association ORS-CREAI[5], organisme en charge des sondages pour l'ARS. *Catherine Masereel et Delphine Dia.*
20 : Rencontre avec Patrick Maincent, président APAEI[6]*. Catherine Masereel et Bruno Chambon.*
21 : Rencontre avec Philippe Stephanazzi du Groupe Inter-associatif. *C. Masereel et B. Chambon.*

MAI

3, 10, 17, 24 et 31 : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif restreint de parents.*
10 : Réunion du Groupe inter associatif. *Ghislaine de Rorthays, Bruno Chambon.*
11 et 28 : **CDA**[1] restreinte **MDPH**[2]. *G. de Rorthays.*
19 : Conseil d'Administration de Handy Rare et Poly.

JUIN

2 : Réunion de la COMEX[4] *Bruno Chambon.*
4, 18 et 25 : **CDA** restreintes et **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
12 : « La Nuit du Handicap » à Ouistreham.

◈

(1) CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie
(2) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
(3) CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
(4) COMEX : COMmission EXécutive de la MDPH.
(5) ORS-CREAI : Observatoire Régional de la Santé – Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.
(6) APAEI : Association des parents et amis d'enfants inadaptés.

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

MERCI Monsieur CHAUNU

OUI, Monsieur CHAUNU, nous vous remercions pour tous ces dessins qui représentent si bien les différentes problématiques rencontrées par nos familles.

Le seul regret que nous avons, c'est celui de les trouver toujours aussi actuels, encore quelques années après !

Lorsque vous avez « croqué » ces différentes situations il y a une bonne quinzaine d'années, nous savions, bien sûr, que certaines perdureraient…

Parce qu'il est difficile de changer le regard de l'être humain sur son égal, certes, mais « différent ».

Parce qu'il est ardu d'expliquer ce qu'est le polyhandicap, avec la dépendance totale qu'il implique.

Parce qu'il est compliqué de faire comprendre qu'un enfant, ou un adulte polyhandicapé, a les mêmes droits que les autres enfants, les autres adultes.

Parce que la TOLERANCE s'apprend tous les jours dans les familles, avec ses amis, dans le milieu professionnel, dans les groupes sportifs, dans la culture, dans notre société, que c'est une valeur qu'on peut faire grandir… mais à la condition de le vouloir.

Mais humblement, nous avions l'espoir que la situation des familles s'améliore plus qu'elle ne se dégrade.

Nous imaginions qu'après avoir lutté pour que leur enfant intègre un établissement conçu pour son jeune âge, elles n'aient pas à se battre, jusqu'à l'épuisement, pour qu'il puisse entrer dans une structure adaptée à son âge adulte !

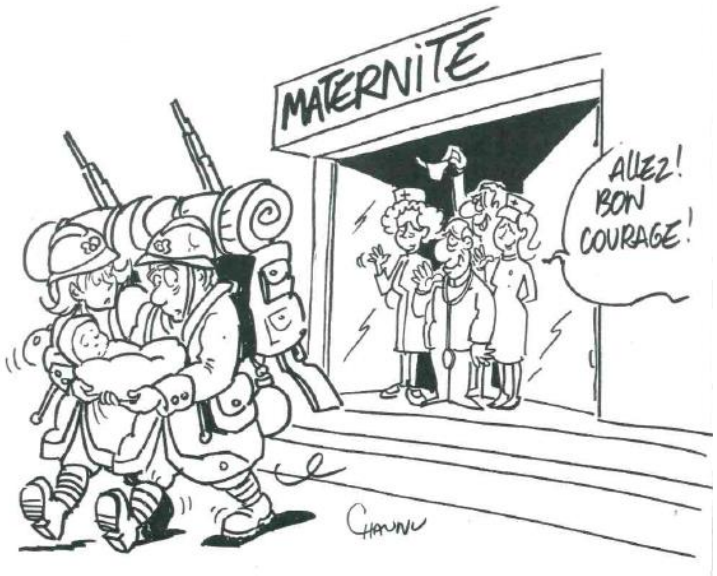
Pour ces raisons, et bien d'autres encore, les Activités de l'association se résument, ou se développent, dans notre CREDO :

« Informer pour être connu,

Sensibiliser pour être reconnu,

Convaincre

pour être enfin entendu »



ACTIONS ET SOUTIENS

VOUS…

Cette année a été pour chacun de vous, pour chacun de nous, particulière, étrange, surprenante, inattendue, parfois dévastatrice… Le mot est fort, mais il reflète les séparations que chacun a dû supporter par égard pour la santé de celui qu'on chérit.

Elle nous a séparés de vous… Nous avions l'habitude de vous retrouver, vous, nos fidèles partenaires pour :

- La journée pour le Trail des collines normandes et la Rando Clément, avec Lionel et nos amis de Cap Condé.
- La Ronde des Galettes à Douvres la Délivrande, et sa course familiale à l'ambiance joviale, détendue, énergique !
- Le Club Agora de Nantes et ses ravissantes créations vendues au profit de notre association.
- La vente des premières primevères du printemps avec le Club Kiwanis et ses membres, et grâce à l'accueil toujours exceptionnel du Carrefour Market de Ouistreham !
- Le concert que nous avons eu la chance de pouvoir organiser avec Pierre Dutot, Alain Bouvet et Gérard Goupil.
- KLESIA pour le partenariat avec Passerelles et Compétences.
- La Ville de Caen pour notre bureau très accueillant au « 1901 ».

Nous pensons sincèrement à vous et souhaitons vraiment vous retrouver au plus vite.

Parmi nos amis, nous vous comptons aussi, vous qui depuis de nombreuses années renouvelez votre adhésion, avec engagement.

Et vous, nos fidèles donateurs, qui grâce à votre générosité permettez que notre association perdure, poursuive sa mission avec ténacité et implication.

Grâce à vous tous, Handy Rare & Poly propose à des familles de bénéficier de soins bien-être pour leurs enfants et jeunes souffrant de polyhandicap, de matériel adapté mis à leur disposition, de moments de rencontre, de partage, d'échanges.

Et nous n'oublions pas notre mission d'information pour alerter sur les spécificités du polyhandicap engendrant des besoins particuliers. Nos jeunes, fille ou garçon, enfant ou adulte, doivent être respectés dans leur individualité, avec leurs besoins et leurs droits.

Bien souvent réduits à leurs difficultés, on les voit privés d'un essentiel, sous couvert de la lourdeur ou de la complexité de leur polyhandicap.

C'est donc bien avec votre soutien précieux que nous pouvons poursuivre cette mission d'information, ESSENTIELLE.

Nous vous renouvelons tous nos sincères remerciements pour votre présence à nos côtés. Elle, aussi, est ESSENTIELLE.

LE MANQUE D'ÉTABLISSEMENTS POUR JEUNES ADULTES POLYHANDICAPÉS

CRI D'ALARME

Vous, fidèles lecteurs de notre revue semestrielle, vous le savez : les parents de notre association vivent le quotidien de leur enfant polyhandicapé avec dignité.

Oui, **DIGNITÉ** !

Mot dont il n'est pas inutile d'en rappeler la définition : « Attitude empreinte de **réserve**, de **gravité**, inspirée par la **noblesse des sentiments** ou par le **désir de respectabilité** ».

La **réserve** ? Elle fait partie de leur vie, malgré toutes les raisons qu'ils auraient de faire état publiquement des difficultés auxquelles ils sont confrontés. Les familles se font discrètes, ne donnent jamais l'air de se plaindre. La société tarde à accepter la différence, il faut rester discret malgré l'insupportable.

Mais finalement, le silence, la discrétion ne sont bien souvent que le résultat de l'épuisement.

La **gravité** ? : Elle est entrée dans leur vie à l'annonce du polyhandicap d'un petit être chéri, dorloté, dont on avait perçu peu à peu la différence, sans l'accepter. Une sentence irrévocable et insoutenable à la fois.

La **noblesse des sentiments** ? Elle est en eux, ancrée. Dès la conception de leur enfant, ils l'ont rêvé, imaginé et fait mille projets pour lui. L'amour qu'ils ont pour lui ne vacillera jamais, malgré ce qui les attend ou ce qu'ils vivent…

Le **désir de respectabilité** ? Voilà le cœur du sujet !

Et si on vous fait grâce des premières années durant lesquelles les « annonces » pour définir ce polyhandicap se multiplieront, il est essentiel de prendre en compte l'être humain devenu adulte.

Cet adulte, qui dans le meilleur des cas, est toujours accueilli dans un établissement adapté pour enfants. Grâce à Michel Creton, cette solution est encore possible. Car à 20 ans, l'enfant n'est plus « mis dehors » pour retourner chez ses parents dans l'attente d'une structure pour adulte.

Même si, ainsi, le problème semble réglé, le fond n'en demeure pas moins sans solution.

Les jeunes enfants qui aspirent à vivre dans un IME* restent dans l'attente d'une place qui pourrait être libérée par un de ces jeunes adultes, eux-mêmes en attente d'une solution adaptée à leur âge. N'oublions pas que ces jeunes enfants ont également besoin de soins, d'une attention de chaque instant, et de stimulation pour ne pas régresser.

Est-on respecté lorsque son enfant devenu adulte ne peut disposer d'un lieu de vie qui lui corresponde ? Le handicap étant bien souvent l'affaire des parents, il ne leur reste qu'à patienter, souvent pendant plusieurs années !

**IME : Institut Médico Educatif*

Est-on respecté quand la santé est tellement mise à l'épreuve par les soins qu'on doit prodiguer à son enfant souffrant de polyhandicap ? Il est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne : toilette, repas, mouvements, déplacements, … Imaginez…

Qu'arrive-t-il quand les corps sont épuisés, que les familles volent parfois en éclat, que les maladies chroniques font leur apparition, que l'âge les rapproche de la vieillesse ?

Oui, notre journal s'emploie bien souvent à vous faire partager les moments de joie, les fêtes, les sorties, les voyages vécus par les familles.

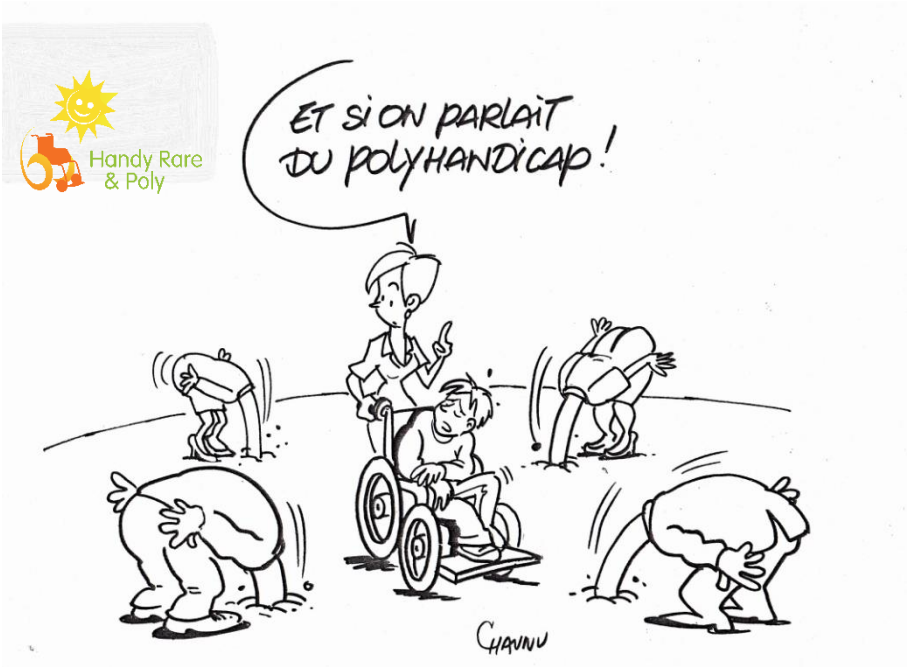
Mais ce numéro 47 se veut **CRI d'ALARME** !

Le cri d'alarme porte sur toutes ces réunions et groupes de travail organisés depuis des années autour de cette problématique. Parmi les conclusions qui figurent dans leurs synthèses, on lit clairement qu'il manque des établissements pour adultes.

Le handicap a été oublié depuis trop longtemps. Ne parlons pas du polyhandicap, si méconnu, même de certains professionnels.

Il est temps d'AGIR !

Manifester ? Emmener nos enfants dans leurs fauteuils complexes avec tout l'attirail dont ils ont besoin durant une simple journée, devant les instances décisionnaires ? Pourquoi pas ? Non pas pour être plaints, ni pour susciter une quelconque pitié dont nous n'avons que faire… Mais simplement pour une PRISE DE CONSCIENCE, certes superficielle puisque seulement basée sur l'apparence, mais qui ressemblerait, peut-être, à un petit ELECTROCHOC ! Vous savez ?... ce petit « coup d'jus » qu'on prend parfois et qui nous rappelle à la réalité d'un danger ! Nos enfants ne sont pas dangereux… mais nous courons le danger de conséquences graves dans nos familles s'il ne nous est pas accordé cette attention dont nous avons tant besoin !



CULPABILITÉ

SE L'AVOUER À SOI-MÊME

PATHOLOGIES LIÉES AU STRESS

NE PLUS ÊTRE CAPABLE

TENSIONS FAMILIALES

ÉPUISEMENT

DÉSARROI

ISOLEMENT SOCIAL

NE PAS ÊTRE ENTENDU (il n'y a plus de place)

VIOLENCE

VIOLENCE PHYSIQUE

VERBALE

OSER LE PARTAGE AVEC DES PERSONNES DE CONFIANCE

DEMANDER DE L'AIDE

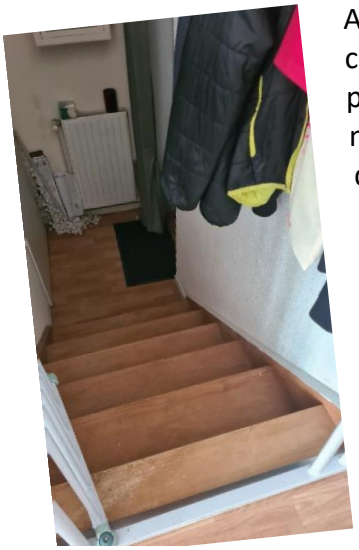
QUI PORTERA CETTE RESPONSABILITÉ ?

DES PARENTS DÉJÀ INQUIETS

ACHILLE

Je m'appelle Séverine, je suis la maman de Sacha, d'Ulysse et d'Achille.
Nous sommes une famille monoparentale depuis bientôt 4 ans et on s'en sort tant bien que mal. Je suis assistante maternelle depuis un an et j'ai à charge pour le moment un bambin de 2 ans, et mi-juillet j'aurai le petit frère. Il a fallu que je trouve une activité professionnelle adaptée au polyhandicap d'Achille. C'est un bon compromis qui me permet de m'occuper de mon fiston le matin et de le récupérer le soir au taxi et de le garder pendant les vacances.
Il est actuellement dans un IME spécialisé, il y est accueilli 5 jours 1/2 par semaine.
Ma journée commence dès 6h30, levée des corps, toilette, change, habillage comme tout un chacun, mais avec Achille, il faut toujours prévoir large. D'autant que c'est un jeune garçon que je dois porter pour descendre les 16 marches qui mènent de la chambre au salon.

Marches extérieures ou comment se casser la figure en 2 secondes... pour amortir la chute j'ai planté des fleurs ! 😀



Et... Escalier qui mène au garage où se trouve son fauteuil.

Après l'avoir installé dans son fauteuil pour que ce monsieur regarde ses dessins animés préférés, je m'active à préparer les médicaments à lui donner, préparer mes tapis de jeux, les caisses de jouets... etc, pour accueillir le petit que je garde, sans compter les machines de linge, le rangement reporté de la veille par la fatigue.
8h30, le taxi arrive, et de nouveau je porte Achille pour l'installer dans son fauteuil roulant qui se trouve 6 marches plus bas, dans mon garage. J'enquille pour une journée de 10h avec le petit, et nous attendons le retour d'Achille qui arrive vers 16h45 toujours en taxi. De nouveau, portage, déshabillage, goûter, et au grand bonheur de mon chouchou, jeux avec le petit.
18h20, ma journée continue sur les chapeaux de roues : rangement, ménage, préparation du repas, musculation (et oui les 16 marches !), déshabillage, toilette, douche, dîner, change, brossage des dents, et... dodo ! Enfin pour lui, maman pas encore ! Je fignole toujours entre la paperasse, les rendez-vous que je dois prévoir ou ne pas oublier… surtout ne pas les oublier ou se tromper de date aussi, alors je prévois mon réveil… les courses à prévoir (même celles-ci sont à prévoir quand maman est en repos ou week-end, parce que sinon elle s'ennuierait !)
Journée type plus cool qu'avant qu'il ne soit pris à l'IME où toutes les prises en charges se font là-bas. Aujourd'hui il nous reste des séances kiné le mercredi (en semaine et vacances, on en ajoute une de plus).

Je n'ai jamais eu d'aide extérieure de ma famille depuis… la naissance d'Achille. Ma famille est individualiste et ne se préoccupe pas plus que ça de nous venir en aide.

Posez-leur la question de la maladie d'Achille ? Ils n'en savent rien ! Demandez-leur quelles sont mes préoccupations ? Ils n'en savent rien ! Demandez-leur s'ils m'ont déjà proposé leur aide ? « Ça », ils savent : JAMAIS… même dans les plus durs moments de ma vie ! Ils me plaignent, du moins je crois… devant leurs amis ! Ainsi ils ont « quelqu'un » de leur famille qui a un enfant handicapé ! Le qualificatif « polyhandicap » ils ne connaissent pas eux ! Et pourtant, ce n'est pas faute de leur avoir expliqué !
Heureusement, il y a eu les papy et mamy du côté paternel qui m'ont aidée pour garder Achille en journée ou lors d'un rendez-vous. Ils m'ont gardé mes deux grands pendant les hospitalisations répétées d'Achille. Eux se préoccupaient, et tentaient de trouver des solutions pour la vie quotidienne. Eux n'hésitaient pas à proposer leur aide. Malheureusement papy n'est plus, et mamy est gravement malade. Aussi, depuis cinq ans je me dépatouille avec ma marmaille, qui fort heureusement, me le rend bien. Ils font ce qu'ils peuvent ! Mais jusqu'à quand ? Telle est la question de ma fille, qui à 19 ans, sait que notre avenir avec Achille sera de plus en plus dur. Notre maison et notre véhicule ne sont absolument pas adaptés. Achille grandit, prend du poids, va commencer à changer physiquement. Et ma grande me l'a avoué : quand son petit frère sera pubère, elle ne se voit pas le changer. Trop difficile pour elle.
Tant que son corps reste celui d'un petit, ça va ; mais après ! « Et toi, maman, jusqu'à quand ton physique va tenir ? Tu vas chez ton kiné en permanence, ton dos te fait souffrir, ton bras te lâche, t'es fatiguée par moments. Et du coup qu'est-ce que t'es « chiante » ! (lol) ».
Oui… mais je suis une dure à cuire, et de toute façon, on ne peut compter que sur nous-mêmes. Alors, on tient bon ! même si parfois, il ne faut pas se leurrer, ce fichu polyhandicap me fait suer ! Tout est répétitif, je dois faire en fonction d'Achille et de son fauteuil, sorties, visites, rendez-vous, vacances, soirées. Porter Achille à bras, idem pour le fauteuil, j'ai compté mercredi dernier j'ai fait dix transferts voiture/fauteuil pour trois rendez-vous… et il n'a que 13 ans et pèse 25kg !

Alors oui par moments ça m'agace. Oui par moments, j'imagine notre vie avec un p'tit gars normal. Oui je fatigue. Oui je m'énerve contre et avec lui. Oui je procrastine un week-end sur deux, car trop fatiguée pour bouger (Bon en même temps, en ce moment ça tombe bien !).
MAIS… car il y a un mais, ça ne dure jamais longtemps chez moi ! Pas envie de pleurer sur mon sort. Il y a toujours pire ailleurs, et mes enfants et moi avons la chance d'avoir un frère et un enfant ADORABLE.
Il est gentil, avec beaucoup d'humour, qui comprend très bien, qui aide à sa façon et échange avec nous. Et, voyez-vous, pour rien au monde je ne l'échangerais, sauf s'il y a une invasion d'extraterrestres !

Mais j'aimerais qu'Achille puisse être pris dans une structure adaptée après l'âge atteint pour quitter l'IME, qui, comme tout le monde le sait, n'est pas une solution éternelle.
N'oublions pas que nos enfants ne restent pas enfants. Ils deviennent eux aussi adultes comme toute personne lambda (heureusement, sinon on s'inquièterait !) Et les envies et les attentes d'un jeune de 13 ans ne sont plus les mêmes quand ils ont 3 ou 4 ans de plus. Nous sommes comme ces boules à facettes, nous possédons plusieurs couleurs : maman infirmière, psy, aidante, et en temps de COVID, c'est la totale ! (je suis sûre qu'on nous envie !). Educatrice, maîtresse, psychomotricienne, kiné, et tout cela, sans passer par la case VAE. Formation de courte durée, efficace, mais harassante !

Mais il faut savoir reléguer en journée ; j'en suis fort aise et sans complexes !
Alors oui, besoin de structures pour éviter le pire, pour me soulager, pouvoir peut-être accueillir un enfant de plus en tant qu'assistante maternelle, ce qui me soulagerait financièrement.
Et surtout Sacha et Ulysse qui auront leur vie à bâtir, les soulager psychologiquement en sachant leur frère dans une structure adaptée, qui prend soin de lui, qui l'accompagne dans son futur, quel qu'il soit.

Cela fait partie de la continuité que moi, maman, j'essaie de mettre en place avant que je ne sois trop

vintage pour ne plus être bonne à rien. J'ai beau faire du sport et mettre des crèmes anti-rides, je ne suis pas éternelle ! Imaginez… vieille et sénile avec un adulte poly et poli ! On va se marrer.

Il y a quelques temps encore je ne me projetais pas dans l'avenir, j'avais le temps, mais il passe vite ce fichu temps ! Je vis au jour le jour. Soit ! mais j'ai deux autres enfants. Nous en parlons souvent avec Sacha qui est déjà d'un tempérament à stresser !
Mon souhait serait de pouvoir partir (le plus tard possible ! Et c'est prévu, car encore mille choses à faire !) l'esprit tranquille en sachant Achille, Sacha et Ulysse à l'abri des difficultés que nous, parents, rencontrons encore actuellement.
A bon entendeur !

Séverine & Co

La « Montée des marches »
… et oui ! Il n'y a pas qu'à Cannes !

ENZO

Notre fils Enzo, polyhandicapé, a 8 ans.

Il vient d'avoir une place en IME après un an et demi d'attente. C'est un soulagement de savoir qu'il a une place dans une structure adaptée jusqu'à ses 20 ans, pour lui permettre d'avoir sa propre vie sociale, son univers, et pour nous permettre, à nous parents, de pouvoir continuer à travailler tout en retrouvant nos trois enfants le soir.

Même si se projeter avec Enzo adulte nous semble encore bien loin, nous entendons parler des difficultés qu'il y a pour trouver des places en établissement pour adulte et c'est préoccupant. Notre fils est complètement dépendant et cela induit un quotidien assez chargé (changes, gastrostomie, médicaments, attelles, assise, corset, parfois verticalisateur, ainsi que les moments d'activités et bien sûr d'échanges).

Notre équilibre c'est de vivre ensemble en ayant chacun une vie à l'extérieur, et nous en avons tous besoin.

ELSA

Je suis maman d'une petite fille, non, d'une grande fille polyhandicapée. Elle a déjà 13 ans.

Cela fait seulement 2 ans que l'on a trouvé notre rythme avec la gestion quotidienne du polyhandicap de notre fille, son petit frère, notre couple et mon corps déjà fragilisé (opération d'une hernie discale, tendinite aux épaules).

En effet, Elsa a pu intégrer une structure IME quatre jours par semaine. Elle rentre tous les soirs. Un week-end par mois et la moitié des vacances scolaires, elle va dans un centre en séjour de répit.

C'est une chance que l'on puisse bénéficier de ces prises en charges adaptées mais malheureusement, certaines s'arrêteront à ses 18 ans. Il faudra passer aux structures adultes où il y a un manque incontestable de places avec de longues listes d'attente.

Retour à la case départ.

Est-ce normal de s'inquiéter dès à présent et régulièrement, de l'avenir de notre enfant, alors que le quotidien n'est déjà pas facile à gérer ?

Elle va grandir encore, et moi vieillir, donc le poids du handicap sera plus lourd, plus difficile à porter physiquement et psychologiquement.

Et c'est là qu'on se retrouvera avec moins de solutions pour nous soulager.

Je vis avec cette épée de Damoclès au-dessus de moi en me demandant comment fera-t-on ?

Je ne sais pas si je tiendrai le coup quand je n'aurai plus ces moments de répit. Cela m'inquiète beaucoup.

C’est inadmissible qu’il n’y ait pas une simple continuité dans la prise en charge des enfants polyhandicapés quand ils deviennent adultes car peu importe leur âge, ils restent nos enfants et ils méritent leur place.

Parfois une photo parle davantage que de longs discours !...
Voilà les transferts que j’effectue plusieurs fois par jour avec mon dos déjà très fatigué…

FAMILLES CONCERNÉES… DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES

CELLY

Celly a 20 ans. Le bel âge.

Elle est interne à l'IME de Graye sur mer. Même si grâce à l'amendement Creton, elle peut y rester au-delà de ses 20 ans, cet établissement n'est plus adapté à son âge adulte.

Alors, comme beaucoup de parents, nous l'avons inscrite sur une liste d'attente, une longue liste de longue attente pourrait-on dire !

Avant la COVID, elle rentrait tous les week-ends à la maison.

Mais aujourd'hui, nous avons fait le choix, le difficile choix qu'elle ne rentre qu'un week-end sur deux.

Pourquoi ?

Parce que nous ne parvenons plus à nous en occuper comme il le faudrait.

Parce que son papa et moi travaillons tous les deux et qu'à la fin de la semaine, quand d'autres familles peuvent se reposer ou refaire le plein d'énergie, nous, nous épuisions peu à peu celle qui nous restait.

Parce que Celly peut avoir des réactions et des comportements que nous arrivons de plus en plus difficilement à contenir. J'ai d'ailleurs pour habitude de dire qu'elle joue les chipies… Euphémisme !

Au réveil, Celly ne peut pas rester seule dans son lit. Il est 6h, parfois même bien plus tôt, et elle crie, tape dans le mur… Bien que couchée avec des coussins, une couette, des barrières, même si elle ne cherche pas à passer par-dessus, elle parvient à se faire mal si on ne vient pas.

Et il faut avoir préparé son petit-déjeuner car tout doit être prêt immédiatement !

Parfois, elle a sali son lit, et il faut la laver entièrement… mais elle n'aime pas du tout cette étape. Elle se jette en arrière, donne des coups de tête. Une fois sous la douche, elle finit par se calmer. Puis il faut changer tout le lit.

Avant que Celly ne soit acceptée en internat, nous avions un temps de répit une fois par mois, notamment au moment des grosses interventions chirurgicales. Elle en a subi plusieurs : arthrodèse aux chevilles à 10 et 12 ans, corset pour tout le buste à 13 ans. Aujourd'hui, les genoux se bloquent mais pas d'opération possible.

Mais elle a du mal à accepter une autre personne.

L'entrée en internat a été un véritable déchirement. Malgré l'épuisement dont je souffrais, je me sentais coupable de cette décision. Pour le bien de tous, il fallait pourtant la laisser partir. J'étais envahie de la crainte de ne plus pouvoir m'occuper d'elle. L'IME nous a bien aidés à accepter ce qui nous paraissait

inacceptable : le passage en internat. Les éducateurs nous ont fait prendre conscience qu'elle grandissait. J'avais tellement envie de protéger Celly, qu'elle soit bien, qu'on soit toujours disponible pour elle. La démarche psychologique pour accepter fut très longue.

Ce fut donc la première étape.

Aujourd'hui, il nous arrive de vivre des moments privilégiés quand elle est passe 24h avec nous. Le confinement nous a finalement aidés à prendre cette nouvelle décision de son retour parmi nous qu'un week-end sur deux. Celly demande une disponibilité permanente. Alors, même encore aujourd'hui, avant son retour le vendredi soir, j'appréhende son arrivée. Peur de ne pas être disponible autant qu'il le faudrait. Néanmoins, cette solution est bien meilleure pour tous. A présent avec cette nouvelle étape, on peut profiter d'elle totalement lors de ses retours à la maison.

Le moment du petit-déjeuner est vraiment sympa. Celly veut me piquer mes tartines et on en rigole ensemble.

Après ce moment, je l'installe dans le canapé avec des dessins animés environ ¾ d'heure. Mais il faut être à proximité si elle veut changer de chaîne !

Quand son papa se lève, Celly aime bien refaire un petit-déjeuner avec lui... ce qui me permet d'en profiter pour faire ma toilette.

Puis on fait ou on refait la toilette de Celly, avec le shampoing, un petit massage, mais très rapidement, ça ne va plus à nouveau. Il faut partir en promenade, parfois c'est avec papa en voiture, car Celly aime beaucoup.

11h30, c'est l'heure de manger, et il faut de nouveau que tout soit prêt… puis la télé. Mais vers 13h-13h30, elle s'énerve à nouveau et il faut repartir en promenade avec de la musique, ou lui parler tout le temps. Elle adore les balades au bord de la mer, mais attention, il ne faut pas oublier le goûter ! Car elle est capable de chiper la crêpe du voisin !

Si on la contrarie, elle griffe, elle tape, se lance en arrière, et ainsi elle peut se faire très mal en tombant ou taper violemment quelqu'un qui se trouverait derrière elle.

On peut aussi passer un moment à se faire des câlins dans le canapé, seulement si le moment est opportun pour elle. Car dès que ça ne va plus, il faut arrêter immédiatement et partir de nouveau en promenade. Il ne faut aucun changement dans les habitudes. On ne sait malheureusement pas pourquoi tout à coup, rien ne va plus…

En famille, ça se passe bien car elle connaît tout le monde. Elle a ses doudous ; elle est à l'aise avec ceux qui sont gentils. Elle sait rentrer en communication par le jeu.

Celly est très sensible. Elle vit une relation privilégiée avec ses deux sœurs.

Quand elle est disponible, tout va bien. Mais si trop de monde, rien ne va plus. Elle réclame alors sa chambre.

Elle sait montrer quand elle est contente. Elle aime la musique, les magazines, la relaxation.

Mais aujourd'hui, il faut qu'elle puisse entrer dans un établissement pour adultes. Les enfants jeunes autonomes avec des troubles du comportement la fatiguent intensément, ce qui entraîne d'autres problèmes.

Ce n'est vraiment pas facile de l'occuper. Elle n'a aucune notion du danger, et manifeste difficilement sa douleur.

En résumé, il faut pour Celly, une DISPONIBILITE BIENVEILLANTE PERMANENTE.

Delphine Dia

ELOISE

Eloïse a 33 ans. Elle va au FAM depuis 2011 en accueil de jour.

Sa sœur, Alice, a 41 ans et souffre également de polyhandicap. Elle bénéficie d'un établissement pour adulte, la MAS de Graye sur mer, et rentre tous les week-ends à la maison.

Comme cela devenait trop difficile de nous occuper de nos deux filles en même temps, chaque fin de semaine, il nous a été proposé pour Eloïse, quelques années plus tard un accueil temporaire dans la limite de 90 jours/an que nous utilisons le week-end.

Mais ça ne s'est pas bien passé pour Eloïse, il n'y avait pas assez d'activités le week-end. Du coup, lorsqu'elle rentrait, elle s'exprimait violemment, elle criait. Et on supposait qu'elle ne voulait pas repartir. Nous avons donc eu un échange avec le personnel du FAM. Il s'avérait qu'Eloïse n'était pas volontaire pour les activités du week-end…

C'est vrai que pour la rassurer, il lui faut de la régularité. Les situations nouvelles sont particulièrement anxiogènes pour Eloïse. On ne fait pas ce qu'on veut…. Alice exprimait qu'elle voulait sa sœur, probablement pour l'agacer ! Alice a quand même mis 10 ans pour s'adapter complètement à la MAS de Graye. Heureusement que le psychologue était en lien avec nous.

Ça détruit les parents de voir ses enfants souffrir.

Pas de vacances pour Alice car elle ne supporte pas les changements. Pas de vacances en famille : trop de matériel, il fallait partir avec deux voitures… un vrai déménagement. Le lève-personne est indispensable.

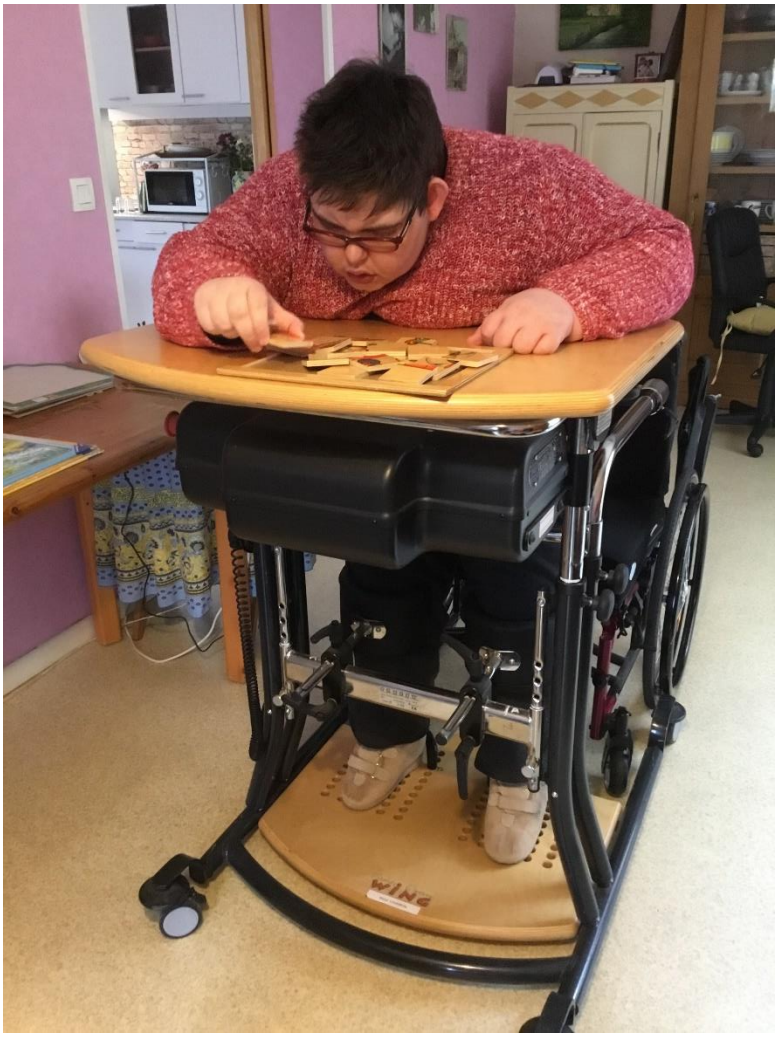
On veut vivre au plus près de la normalité, mais avec le vieillissement, tout devient difficile, voire impossible.

On a donc dû essayer une autre formule : 2 ou 3 jours d'accueil temporaire par semaine durant quelques semaines pour Eloïse, ce qui nous permettait de récupérer et d'être d'aplomb pour les venues d'Alice le week-end. On a appris ensuite qu'on pouvait bénéficier d'un accueil séquentiel : le nombre de jours passait alors à 120.

Grâce à cette formule, on avait trouvé un bon équilibre : J'emmenais Eloïse le lundi matin en accueil de jour, et j'allais la chercher le soir. Eloïse ne supportant pas de se lever trop tôt, sous peine de faire des crises d'épilepsie, le transport est à la charge de la famille*. Pour l'accueil séquentiel, je l'emmenais le mardi en fin de matinée et allais la chercher le vendredi après-midi.

**Demande à faire à la MDPH pour une participation à la prise en charge des frais de transport*

L'accueil de nos filles s'organisait ainsi :



Pour Eloïse, lundi et vendredi en accueil de jour, du mardi au jeudi en accueil séquentiel, au FAM.

Pour Alice, internat à la MAS avec retour à la maison 1 week-end sur deux.

Cette solution stabilisait tout le monde.

Et puis il y a eu la COVID et son premier confinement !

Si Eloïse rentrait à la maison, elle ne pouvait pas revenir au FAM. Elle est donc restée un mois en internat. Il y avait peu de résidents, et donc un très bon accompagnement ; tout s'est bien passé. Et pas de signes psychotiques au retour !

Au 2ème confinement, elle ne pouvait plus rester en internat, il fallait penser aux autres familles et partager. L'accueil de jour était fermé et l'accueil séquentiel n'était possible que du lundi midi au jeudi midi.

Nous nous sommes peu à peu épuisés. On n'avait plus ni la force, ni le moral. Cela avait des répercussions sur le couple.

Pourtant quand elles étaient petites, on y arrivait !

En vieillissant, on ne suit plus physiquement, et malheureusement, le moral se calque sur ces difficultés.

Eloïse a un projet individuel qui doit être revu une fois par an par l'équipe afin de proposer des améliorations dans son suivi et son accueil… mais il n'y en a plus depuis deux ans car elle est sur liste d'attente pour une place en internat au FAM.

Nous le savons, en cas d'urgence, la RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) traitera les cas critiques. Mais qu'adviendra-t-il de notre Eloïse dans un placement en urgence ? Elle qui a tellement de difficultés lors de changements et qui peut avoir des réactions psychotiques si elle n'a plus la régularité dont elle a tant besoin.

C'est une angoisse de tous les instants.

Quand une solution se propose dans le parcours du jeune, il faut la saisir. On ne peut pas se permettre de reporter une entrée en internat. Oui, mais si ça ne se passait pas bien ? Le jeune serait retiré de l'internat et n'aurait même plus accès à l'accueil de jour !

Cette épée de Damoclès, nous l'avons depuis de nombreuses années au-dessus de nous. Mais plus nous vieillissons, plus elle nous menace, nous laissant dans un état de stress permanent.

Bruno Chambon

Je suis la maman d'Emma, atteinte du Syndrome d'Angelman. Elle est prise en charge à la journée à l'IME Corentin Donnard et vit avec son père et moi le reste du temps.

Depuis qu'elle a 20 ans, Emma est sous amendement Creton et, de ce fait, est maintenue en IME et peut continuer à bénéficier de cette prise en charge quotidienne.

Mais Emma a aujourd'hui 22 ans et devrait profiter d'un accueil en établissement pour adultes adapté à sa pathologie.

En effet, Emma bénéficie d'une orientation MDPH qui l'oriente vers un établissement correspondant à ses besoins d'adulte mais, par MANQUE DE PLACES, Emma est maintenue en structure dédiée aux enfants.

De plus la politique inclusive prônée par le gouvernement Macron, qui est censée régler tous les problèmes liés au MANQUE DE PLACES dans les établissements, ne correspond pas à la population atteinte de polyhandicap, telle que l'est Emma.

Avant de vous présenter mon ressenti et mes angoisses face à ce douloureux problème, il me paraît nécessaire de vous indiquer pourquoi Emma a besoin d'être maintenue en établissement spécialisé avec des soins adaptés à son syndrome mais aussi adapté à son âge d'où la nécessité pour elle d'intégrer un centre pour adultes.

- Emma a besoin d'une surveillance constante dans ses déplacements et ses habitudes quotidiennes.
- Emma a une capacité de concentration réduite, il faut donc multiplier les activités courtes pour l'occuper et l'aider à grandir.
- Emma doit être motivée en permanence pour progresser.
- Emma n'a aucune autonomie dans les gestes du quotidien.
- Emma a des rendez-vous paramédicaux que nous devons gérer.

Tout cela, nous essayons de l'assurer, mais au prix de difficultés physiques (toilette, habillage, déplacements, ...) et psychologiques (disponibilité constante, nuits difficiles...) ceci sans répit (nos journées, week-ends et vacances sont calés sur ceux d'Emma) et sans aide extérieure.

Nous pouvons aussi l'assurer au mieux car Emma est résidente à l'IME Corentin Donnard en journée et cela représente un vrai relais et une réelle soupape : elle y profite de multiples activités sociales et culturelles ainsi que d'une prise en charge partielle dans le secteur paramédical.
Pour chacun de ces points il est donc nécessaire et vital de pérenniser cette prise en charge quotidienne, mais en établissement pour adultes.

Ce MANQUE DE PLACES en structures pour adultes nous inquiète pour l'avenir. Multiples appréhensions, angoisses et questions se posent à nous.

- **Angoisse** et **interrogations** quant à la prise en charge d'Emma aujourd'hui : l'IME est adapté aux enfants et non aux jeunes adultes même si les professionnels font de leur mieux pour gérer le quotidien, l'accueil et la cohabitation des résidents à forte différence d'âge. Lassitude et ennui peuvent se faire sentir pour Emma qui est accueillie depuis de nombreuses années à l'IME.
- **Angoisse** à trouver le « bon » établissement pour Emma : un établissement qui a de la place mais qui est capable de prendre en charge correctement sa pathologie. **Peur** que par MANQUE DE PLACES dans les structures, elle soit intégrée dans un établissement qui ne lui corresponde pas forcément.
- **Angoisse** quant à l'écoute de nos demandes car par MANQUE DE PLACES, va-t-on nous proposer des hébergements, de l'accueil ou des solutions qui ne correspondent pas à nos attentes ou aux besoins d'Emma ?
- I**nterrogation** quant au bien-être d'Emma. Comme elle ne peut communiquer ni nous dire ce qu'elle ressent et ce qu'elle vit au quotidien, elle ne pourra pas non plus nous dire si la structure choisie ou proposée pour elle lui convient et si elle est adaptée à ses besoins.
- **Angoisse** quant au choix. Le MANQUE DE PLACES ne nous permettra sûrement pas de choisir l'établissement donc **peur** de se tromper pour elle.
- **Peur** du lendemain, Emma va-t-elle se retrouver sans structure et sans prise en charge FAUTE DE PLACE ? Comment devrons-nous nous adapter si tel est le cas ?
- **Angoisse** quant à l'avenir, Emma fait des stages en MAS, elle est sur liste d'attente, on visite des établissements et structures pour adultes... mais les choses n'avancent pas par MANQUE DE PLACES. On nous dit de ne pas nous inquiéter mais la situation est inquiétante !
- **Inquiétudes** quant à l'avenir à long terme : trouver une solution pérenne et définitive pour Emma est essentiel pour nous mais attribuer à Emma une solution transitoire ou inadaptée par MANQUE DE PLACES nous angoisse.
- **Angoisse collective :** nous ne sommes malheureusement pas les seuls dans ce cas, c'est pourquoi l'angoisse et le problème sont grands.

On a réellement besoin d'un relais, d'une aide au quotidien pour Emma.

Il est donc primordial qu'elle continue à bénéficier d'une prise en charge à la journée mais l'urgence c'est qu'elle puisse bénéficier de cette prise en charge dans un établissement adapté à son âge et sa pathologie.

Difficile pour nous de penser à l'avenir de façon positive en sachant qu'un gros MANQUE DE PLACES subsiste dans notre région mais aussi dans notre pays.

Difficile pour nous de penser à l'avenir de façon positive car le BESOIN est réel. On veut être rassurés sur l'avenir et savoir qu'Emma sera prise en charge de façon correcte et appropriée.

Barbara Texier

KILYAN

Kilyan a 20 ans.

Avec son papa, nous nous sommes organisés pour que la vie de Kilyan se passe au mieux pour tous.

Pour ce faire son papa qui travaillait en restauration a dû changer ; après une période comme soudeur, il travaille à présent dans la restauration collective d'un lycée, à temps partiel et en intermittence. Cela lui permet d'être disponible pour Kilyan tous les mercredis. Quant aux autres jours, il peut faire une pause entre 15h30 et 17h, ce qui lui permet de revenir à la maison pour être présent quand Kilyan revient de son institution. Puis il repart travailler.

En effet, à cause de ma pathologie, je ne peux m'occuper de Kilyan que ponctuellement, et pas pour tous les gestes de la vie quotidienne.

Sa sœur, plus jeune que lui de 5 ans, aide volontiers et gentiment. Elle aide pour les transferts notamment. Nous respectons le fait qu'elle refuse de le changer par exemple.

L'entrée de Kilyan en internat est prévue pour le jour où il y aura une place disponible. Nous nous y préparons. Car la vie pourra retrouver ensuite un équilibre normal, avec un travail aux horaires plus classiques.

Quand Kilyan était petit, nous avions fait le choix de laisser travailler celui de nous deux qui avait un meilleur salaire. C'était plus raisonnable pour la famille. Nous avions tous les deux des bonnes places, dans un travail qui nous plaisait, avec des CDI.

Et aujourd'hui, j'ai dû m'arrêter de travailler pour cause de maladie.

Le polyhandicap de Kilyan a impliqué une réorientation professionnelle avec de nombreux tâtonnements.

Nous avons bien fait appel à une nourrice pour s'occuper de Kilyan, mais ça s'est mal passé et on a préféré s'organiser différemment.

Aujourd'hui Kilyan bénéficie d'un IME, un établissement pour enfants. Il doit être prêt à partir très tôt le matin puisque le taxi vient le chercher à 7h, et le ramène à 18h. Depuis la reprise d'activité à l'IME, après le 1er confinement, les horaires ont changé : 9h30 à 15h45.

Et même si notre fils s'adapte facilement, fait preuve d'une bonne participation aux activités proposées par l'IME, cet établissement n'est pas pour autant adapté à son âge et ses besoins spécifiques. Et il est important de préciser qu'il en est de même pour les petits qui le côtoient. Imaginons des lycéens dans une école maternelle ou primaire ! Les petits sont impressionnés par les grands, autant que les grands s'ennuient avec les petits.

Mais pour l'équilibre de la famille, on aimerait que son établissement pour adultes ne soit pas trop éloigné de nous tous. On aimerait pouvoir partager un repas avec lui de temps en temps, faire des choses avec lui. Ce serait rassurant pour chacun de nous ; on l'aurait encore un peu avec nous.

Et puis il faut savoir gérer les premières fois. Nous on le connaît depuis 20 ans que nous partageons sa vie. On sait comment faire quand il a subitement de la température…

Les raisons pour lesquelles nous aimerions qu'il ait un établissement adapté sont les difficultés récurrentes que l'on peut rencontrer avec lui : quand il a faim, il faut que tout soit prêt immédiatement ; parfois il se met debout et il s'énerve ; de plus, il n'a pas conscience du danger. Il voit une baie vitrée, il l'ouvre et il s'en va…. Quelles que soient la météo et l'heure qu'il est ! Il faut donc être avec lui en permanence. Il bouge beaucoup, il ne faut pas le quitter des yeux !

Malgré mes douleurs, j'arrive à porter Kilyan sur des petites distances. Son papa a de plus en plus mal et doit à présent porter une ceinture de maintien. Pourtant, nous sommes encore jeunes.

Sans établissement adulte adapté, comment sera notre avenir à tous les trois ?

Il nous faut apprivoiser l'idée qu'avec l'évolution de Kilyan, nous allons peu à peu devoir acquérir du matériel de plus en plus imposant, adapté à son polyhandicap.

Et quand notre 2è enfant va quitter la maison, on sait que ce sera un choc pour nous d'accepter qu'elle parte avant notre aîné. Il faut s'y préparer.

Et on a peur de devoir un jour accepter une place pour Kilyan par obligation. Quand il y a une place disponible dans un établissement pour adulte, les parents doivent accepter, sans avoir de vrai choix. Se permettre de choisir signifie qu'on peut ensuite rester plusieurs années sans solution.

Tout n'est pas facile à accepter…

Et il ne faut pas trop y penser, car ça nous rend malades.

Alors, on vit au jour le jour et on essaie de ne voir que le positif !

Carole

LAURYNE

Lauryne, âgée de 24 ans, est polyhandicapée.

Voilà les problèmes que nous rencontrons suite aux handicaps de notre fille.

En comparaison avec une adulte de cet âge, elle ne peut rien faire seule et ne parle pas (*s'exprime par des sons et des petits cris*). Elle est dépendante d'une tierce personne, en l'occurrence, nous, ses parents, pour les actes essentiels de la vie :

- se lever, se coucher
- s'asseoir (dans une chaise avec coquille faite sur mesure)
- se déplacer
- faire sa toilette
- s'habiller et se déshabiller
- manger et boire
- changer ses couches.

Tout le temps qu'elle se trouve à la maison, il lui faut une personne près d'elle, soit pour s'en occuper soit pour la surveiller. Elle se réveille parfois pendant la nuit. Si elle se réveille, on contrôle sa couche et on lui donne à boire. Elle peut rester éveillée pendant 1 à 2 heures, dans ce cas, il faut s'en occuper, la réconforter pour qu'elle se rendorme "enfin" ; travaillant tous les deux, les nuits sont courtes.

Dans la semaine, elle est dans un institut médicoéducatif, en semi-internat, 4 jours et demi par semaine de 9 heures à 16 heures 30, du lundi au mercredi midi et du jeudi au vendredi. C'est son père, qui n'a pas eu d'autre solution que de passer d'un travail à temps plein à celui d'un temps partiel (80 %). Ainsi il peut s'occuper de Lauryne le mercredi après-midi.

Le restant du temps, elle se trouve à la maison.
Une journée en semaine se décompose de la façon suivante :

- <u>Le matin</u> :

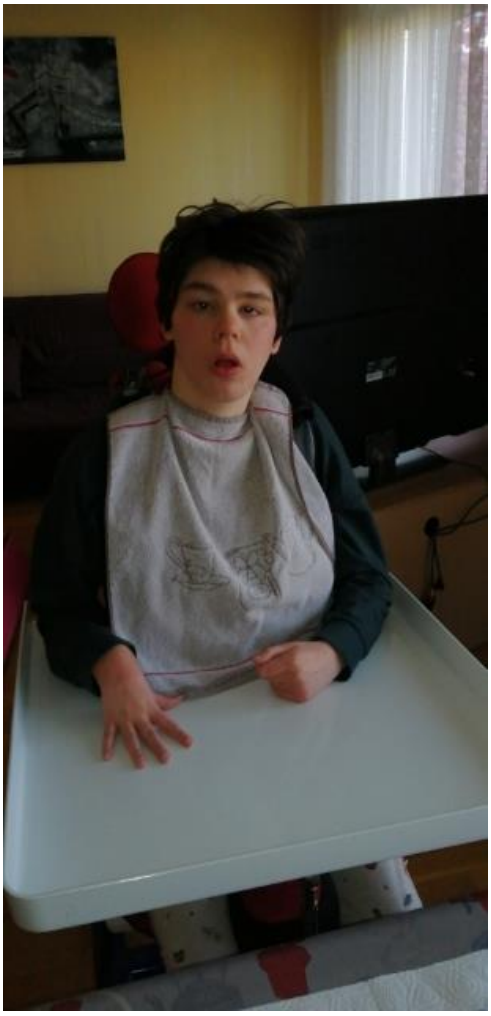
Une heure avant le départ à l'IME, il faut lui faire une petite toilette, l'habiller, la coiffer et lui donner son petit déjeuner.
A l'arrivée du taxi vers 8h30, on lui met ses chaussures, son manteau et on la met dans son assise qui est fixée sur son fauteuil roulant.

- <u>Au retour à la maison</u> :

Le taxi ramène Lauryne à la maison vers 16h50.

Il faut la laver et la mettre en pyjama.

Ensuite, on la met dans son lit médicalisé en lui donnant ses jouets et on la laisse jouer, tout en la surveillant. De temps en temps, il faut lui redonner le ou les jouets qu'elle a fait tomber sur le sol ou changer la musique quand le CD s'arrête ou quand elle veut un autre CD. Avec l'âge, elle devient plus exigeante.



Vers 19 heures, on lui donne à manger et à boire. Pendant la digestion, elle regarde/écoute la TV ou un DVD. Après la digestion, on retire son bavoir, on lui relave son visage et ses mains.

Avant le coucher, on change sa couche et on lui donne à boire. En général, on la prend avec nous devant la télévision jusqu'à 21h30 et on la couche. Lauryne peut s'endormir tout de suite ou plus tard, ce qui nous oblige à aller la voir régulièrement jusqu'à ce qu'elle s'endorme. Quand elle dort, on peut enfin souffler.

Nous tenions juste à vous indiquer le temps que nous passons à nous occuper de notre fille en plus de notre activité professionnelle. Moi, sa mère, je commence mon travail vers 7h30 pour le quitter vers 16h00 et être à la maison avant que Lauryne rentre avec le chauffeur. Son père, commence son travail vers 8h30 et le quitte vers 17h40. Nos journées sont bien remplies.

La majorité des week-ends et la moitié des vacances scolaires, c'est toute la journée que nous nous occupons de notre fille. Ceci pour vous expliquer qu'en dehors du temps qu'elle passe à l'IME ou en accueil temporaire (2 week-ends par mois environ du vendredi 15h au dimanche 17h et un peu de vacances scolaires).

Depuis la COVID19, il n'est plus possible d'avoir des accueils temporaires à cause des critères sanitaires exigeants. Depuis quelques mois, nous n'avons plus la possibilité d'avoir un week-end entier pour nous.

Nous sommes des parents séparés, très épuisés physiquement et psychologiquement, qui avons demandé en urgence le placement de notre fille dans une structure pour adultes. Ce qui a été fait pour environ 2 mois (vente maison et déménagement).

Il y a un manque énorme de places en internat en structures adultes pour les jeunes de plus de 20 ans.

Depuis 4 ans, notre fille attend d'avoir une place en MAS ou en FAM.

Pascale Mango

SOPHIE

Sophie aura bientôt 23 ans.
Elle est CONFINÉE à VIE dans un corps qui ne répond pas depuis l'âge de 18-24 mois.
Elle est TOTALEMENT DÉPENDANTE pour les actes de la vie quotidienne.
Elle nous montre qu'elle présente une AUTONOMIE de pensée, elle communique grâce au regard essentiellement.
C'est toujours elle qui m'a donné l'énergie de l'aider.
Elle m'a beaucoup apporté au niveau de L'ESSENTIEL, elle m'a fait devenir plus humaine je pense.
Pourtant, je n'avais aucune ENVIE d'être parent d'un enfant aussi handicapé.
Je n'avais reçu aucune formation pour faire face à cet imprévu.

Qu'est-ce qui fait qu'un enfant/adulte polyhandicapé « polyhandycape » son entourage ?

1 - Sa famille devient polyhandicapée !
Un des parents (souvent la maman) est obligé de cesser son activité professionnelle ou de réduire son temps de travail.
Qu'en est-il de l'égalité Homme/Femme ?
Que se passe-t-il en cas de séparation ?
La personne qui cesse ou réduit son activité professionnelle devient moins performante au fil du temps.
Le couple s'oublie peu à peu.

2 - La maison devient un « mini-centre », une fourmilière de professionnels qui interviennent et qui ont chacun une façon de faire et de ranger (ou pas !).
Il n'y a plus d'intimité.
Les parents sont happés par les actes de la vie quotidienne de leur enfant : lever, porter, faire manger, faire boire, soins du corps (douche, brossage des dents, manucure, pédicure…)
Une grande partie de l'énergie familiale est consacrée à l'enfant polyhandicapé.
Il y a un manque de temps et de disponibilité pour la fratrie qui, de fait, ne « fait pas de bruit ». Mais à quel prix ?

3 - Le polyhandicap N'EST RIEN par rapport aux tracasseries (le mot est faible !) administratives.
Mais aussi par rapport à la SURDITE des instances décisionnelles concernant le manque de lieux de Vie ; personne n'est responsable, tout le monde "se renvoie la balle ».
Par rapport au manque de formation des professionnels qui accompagnent ces personnes : salariés souvent sous payés, sous-estimés, et/ou oubliés (par exemple, actuellement par le Ségur de la Santé, d'où beaucoup d'arrêt de travail). On constate un déficit de propositions d'activités éducatives (par exemple, aucun professionnel n'est formé à la communication par commande visuelle).

Pour notre famille, au fil des ans, nous nous sommes retrouvés au bord de l'épuisement sans en réaliser l'importance.
Nous étions habitués à nous débrouiller par nous-même et avions du mal à demander de l'aide.
C'est culpabilisant et difficile d'admettre de vieillir et de ne plus être capable d'assumer les besoins de son enfant tout en sachant qu'il est en demande de VIVRE.

Lorsque nous avons enfin demandé de l'aide, nous n'avons pas été entendus (pas de places…).
Un quotidien sous tension, aucune solution stable envisageable à court ou moyen terme…
Des amis n'imaginant pas le manque de structures, insistent pour nous encourager à faire les démarches…

Et puis on atteint « l'appel au secours » in extremis pour un placement d'urgence.
Ce n'est pas l'idéal pour la personne accueillie, ni pour les soignants, ni pour les parents.

Tout à coup, me revient en mémoire « un fait divers » qui m'avait choquée alors que je venais d'apprendre que Sophie était porteuse d'un polyhandicap : une maman avait jeté son "enfant extra-ordinaire" dans un port des Côtes-d'Armor en 2001... Aujourd'hui j'ai une grosse pensée pour elle.

Qu'est-ce qui fait qu'on laisse une maman en arriver à cet acte ultime ?
La personne polyhandicapée est-elle UN ÊTRE HUMAIN ?
Qu'est ce qui fait qu'on laisse de nombreuses personnes polyhandicapées en détresse dans leur famille alors que les parents sont épuisés.
Quel est le SENS de CHAQUE VIE humaine ?

En temps de Covid, on empêche des personnes vulnérables de mourir (quoi qu'il en coûte pour la société), et c'est normal, parce que c'est HUMAIN.

Pourquoi en temps ordinaire ne considère-t-on pas qu'il est également HUMAIN pour les personnes polyhandicapées adultes de VIVRE en dehors du foyer parental ?

Anne MARTIN

NOELIE

Quand notre « jeune » atteint l'âge fatidique de 20 ans, on sait que notre vie et sa vie vont basculer. Elles vont basculer dans un grand inconnu qui fait peur mais qui attire aussi.

Qui fait peur car on se dit que cet enfant qu'on a accompagné pas à pas jusque-là, dont on a appris à déchiffrer les besoins à ses regards, à ses mimiques, cet enfant à qui on est viscéralement attaché, on n'imagine pas qu'il faudra un jour accepter que quelqu'un d'autre l'accompagne sur le chemin de sa vie, sans qu'on soit là...
Car en effet, la grande angoisse de nous parents d'un enfant handicapé, c'est d'imaginer ce qu'il va se passer quand on ne sera plus là. Qui saura deviner ses besoins, qui lui mettra ses chansons préférées pendant sa douche, qui lui choisira ses tenues pour la rendre la plus belle possible, qui lui fera les petits plats qu'elle aime… ? Personne... car personne ne peut remplacer l'amour et les attentions d'une maman, qui aura donné sa vie pour alléger celle de son enfant handicapé.
Cette pensée nous est -à beaucoup je pense- intolérable, et pourtant, nous n'avons pas le choix. Il faut faire les démarches pour un ailleurs, autre que le cocon familial, autre que le petit nid douillet qu'on lui avait construit peu à peu.
Il faut accepter l'idée qu'arrivera un jour où on ne pourra plus s'occuper correctement de notre enfant. On sent déjà que l'énergie n'est plus la même, que les soins quotidiens, les réveils nocturnes, la double charge du travail et de l'avant et après travail nous sont de plus en plus pesants. Et qu'on arrive à penser que finalement, ça ne serait pas si mal si un foyer l'acceptait.

Et là, la terrible réalité nous rattrape. Vous vous préparez à accepter cette séparation, à confier à d'autres votre « petit », à faire ce pas immense et... on vous dit qu'il n'y a pas de place, qu'il n'y a pas assez de structures pour l'accueillir, qu'il faudra attendre un temps indéterminé.
Et on se demande jusqu'à quand on pourra faire face.
Combien de temps encore on arrivera à tenir face aux difficultés quotidiennes mais aussi face aux grains de sable qui viennent enrayer la machine bien huilée du quotidien : une auxiliaire de vie qui nous lâche du jour au lendemain, une convocation au travail le matin avant l'ouverture de l'IME ou le soir après la fermeture et bien d'autres encore... Et on devra faire des choix pour tenir, comme celui de ne plus partir en vacances, parce que plus le courage et l'énergie d'une telle expédition et qu'il faudra dire à la petite sœur que les vacances en famille, c'est fini.

Je n'écris pas ces lignes pour apitoyer mais pour faire comprendre combien il est essentiel de créer des lieux de vie pour accueillir nos enfants, qu'il n'est pas humain de nous faire subir une fois de plus, le manque cruel d'une réelle volonté politique d'accompagner les personnes handicapées et de pourvoir à leurs besoins essentiels.

Anne-Elisa TRANI

Moment de bonheur : *Noélie en parapente pour ses 20 ans*

MICHEL

Je suis la maman de Michel, 21 ans, atteint de troubles autistiques sévères. Le diagnostic a été posé à ses 3 ans car il était très agité et ne parlait pas. Un choc !
Peu de temps après, son papa a mis fin à ses jours.
Je me suis retrouvée seule avec mes deux enfants qui ont 15 mois d'écart.
Les crises de Michel se sont accentuées. Il jette, casse, renverse.
Je sens très bien quand Michel ne va pas bien. Il arrache ses vêtements. Il faut tout anticiper : pas de vaisselle dans l'évier, pas de verre sur la table, pas de papier à disposition dans les toilettes… S'il casse de la vaisselle, il va sauter dans les bouts de verre.
Michel ne supporte pas le bruit. Il s'énerve facilement.
Son frère aîné a dû faire face à de grosses crises. Il va prochainement quitter la maison pour ses études. Il est excédé par la présence de son frère.
Michel a un autre petit frère qui a 6 ans aujourd'hui. Ce dernier a peur de lui car il a déjà vu Michel faire des crises. Il est témoin de scènes très violentes. Il est de ce fait, très agité, et souffre de trouble attentionnel.

On vit avec la peur au ventre et on est dans un état de stress post traumatique quasi permanent.
Il faut être dans un état d'hypervigilance en permanence. Mais on ne peut plus faire face à la violence.

Je n'ose plus sortir avec Michel. Par exemple si tout à coup, il a faim, il devient très violent.
Michel a un sommeil chaotique. Il est couché à 21h mais il faut rester en éveil pour s'assurer qu'il n'y a aucun bruit. Parfois il ne dort pas ; il peut mettre son matelas sous la douche !
S'il a mal aux dents, il ne peut pas l'exprimer. Et il faut un délai pour soigner. Lorsque c'est arrivé j'ai cru que je devrais porter plainte pour obtenir un rendez-vous plus proche que planifié à 9 mois !

Le défaut de soin entraîne des comportements d'automutilation pour Michel. Il se mord au sang, s'arrache des morceaux de peau. Il a d'ailleurs de nombreuses cicatrices. Si on essaie de le contenir, il mord. La maison est mise à sac. Il peut envoyer de la nourriture au plafond.
Il est hypersensible. Il a des TOC de rangement, il ne supporte pas les taches, il les mange. Alors il déchire ses tee-shirts : 2 à 3 par jour ! Quand il est énervé, il commence par déchirer. Et comme il a une hypersensibilité cutanée, il faut des vêtements en coton très doux, et sans motif.

Aucune vie de couple n'est possible.

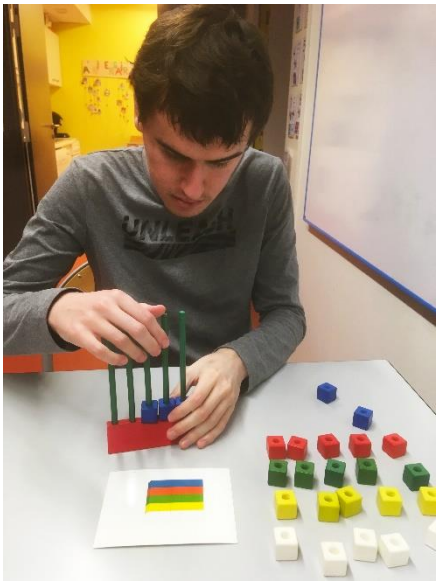
La vie des parents est organisée autour de l'enfant. Lors de crises répétées, il ne faut pas relâcher sa vigilance. Le traitement qu'on peut lui donner n'est efficace qu'au bout de 10 minutes. C'est long quand il ravage la maison ! Alors on culpabilise en se demandant s'il faut le shooter ou non…
Il est rentré à l'IME de Falaise à 8 ans où il occupe une place depuis, alors qu'à présent il est adulte. Jusqu'à ses 16 ans, il y avait une nourrice qui assurait sa garde pendant que je travaillais, mais Michel grandissant et devenant très fort, il a fallu arrêter. On ne peut pas laisser une personne le garder. Il faut être au moins deux. Donc pas de possibilité de répit, même avec les nouvelles solutions proposées actuellement. Il faut pouvoir le comprendre, savoir ce qui l'énerve.
Je n'avais plus aucun repos le week-end. J'ai dû prendre un traitement. Je ne supportais plus le téléphone, imaginant que c'était l'IME qui m'appelait pour me parler des crises de Michel.

A la maison, tout est compliqué. Il ne faut rien laisser traîner. Aucun bibelot. Le séjour est le plus dénudé possible.
Dans sa chambre, il n'y a que son lit à hauteur, une étagère, une lampe de chevet posée sur des tiroirs vides, 2 jouets posés au sol, et une peluche. Les caisses de jouets sont dans le salon. Le fait qu'il y ait peu de choses dans une pièce, le sécurise. Il n'y a que son manteau sur le porte-manteau. Tout le reste est rangé dans les placards.
Dans la salle de bains, il ne faut aucun contenant, sinon il les vide. Quand il sort de sa douche, il veut d'abord essuyer la baignoire avant de se sécher.
Surtout pas de rideau (il a déjà arraché le sien au FAM). Il a réussi à détruire le faux plafond du FAM.

J'ai rencontré les équipes de l'EMILAA (Equipe Mobile d'Intervention et de Liaison pour Adultes Autistes). Il s'agit d'un relais entre les établissements et la famille. Ils partagent leurs techniques. Ils réaménagent le mobilier pour limiter les bruits. Ils ont également aménagé une pièce détente. Ils font des essais de socialisation. Ils offrent la possibilité à Michel de manger seul avec une personne de l'équipe TED (Troubles Envahissants du Développement) car au self, ce n'était plus possible. Il lui est arrivé de renverser les 30 pichets. Il vaut mieux qu'il mange après les autres.
Dans son centre d'accueil, il ne peut pas rester dans la même pièce qu'une personne qui crie. Il ne supporte pas si on prend un itinéraire qu'il ne connaît pas, ni certaines musiques qui provoque des angoisses.
Même à la maison, son petit frère boit son verre d'eau à toute allure, de peur qu'il y ait un problème avec Michel.

Heureusement depuis février 2019, Michel bénéficie d'un accueil temporaire de 90 jours/an au FAM de Verson. Il y va le week-end. Il va mieux. Les pièces sont adaptées, la balnéo le détend. Il y a même des petites pièces qui favorisent cette détente : calfeutrée et avec peu de lumière.

Avec le confinement, il est resté dans la même structure, donc plus de taxi. Cette régularité l'a beaucoup apaisé.
Hypertendu, il ne supporte pas d'être réveillé. Le FAM s'adapte complètement à lui.
Au bout des 90 jours, j'ai supplié pour l'octroi de 90 jours supplémentaires. J'étais psychiquement à bout.
Médecin en profession libérale, mon planning est prévu deux semaines à l'avance. Pas de prise en charge d'un arrêt par la sécurité sociale. La prévoyance a pris en charge une seule fois, lorsque j'ai fait un burn-out familial en 2019. Pas le choix, il faut tenir !



J'apprécie beaucoup ce que fait l'IME pour Michel. Les équipes font tout pour lui. Car Michel peut aussi être très attachant, rieur, joyeux. Il est attaché aux personnes qui s'occupent de lui.

Quant au FAM de Verson, il a ouvert quand Michel avait 16 ans. Il n'a donc pas pu avoir de place à l'époque.

Il n'y a aucune anticipation du manque de places. On attend l'urgence absolue pour agir. On constate une vraie volonté politique de faire du temporaire plutôt que du définitif.
Pourtant la régularité c'est ce qui calme Michel.
Durant le mois d'août, il n'y a plus besoin de protocole car Michel ne fait plus de crise. La régularité occasionnée par ce mois de prise en charge dans le même établissement est bénéfique. Les solutions existent donc… Les professionnels sont le mieux placés pour s'occuper de Michel.

Son petit frère et moi vivons dans un stress permanent. Le petit est devenu très sensible émotionnellement. Il sent quand je suis inquiète. Il se réfugie auprès de moi.

Quant à moi, je rêve simplement d'un moment avec des amis, ou d'un bon bouquin au calme.

Agnès Aloszko

EXPÉRIENCES DES FAMILLES DONT LE JEUNE EST ACCUEILLI DANS UNE STRUCTURE POUR ADULTES

MANON

Du premier jour de l'annonce jusqu'à ... toujours, Monsieur Souci est là.
On vit plein d'étapes saupoudrées de moments heureux et d'instants flippants.
On a pensé en mettant un bébé au monde, atterrir en Espagne... et hop, nous voilà en Irlande. La langue n'est pas la même, les codes changent, on n'a pas les bons guides.
On doit donc s'adapter et continuer de croire que la vie est belle.
La vie reste belle grâce à ce fichu sentiment qu'est l'amour... mais elle se révèle très compliquée : les regards, l'adaptation, l'inclusion, la vie en collectivité, bref… l'avenir qui ne fait pas vraiment rêver pour son enfant.
Eh bien pas le choix, ma belle ...tu te dois de garder le cap !
Plusieurs étapes à franchir :
La crèche « ben, c'est qui celle-là ».
L'école : « même pas la peine ».
L'IME, « ouf, ils gèrent ».
Et puis, la structure pour adultes : un vrai « p… » de sacré boulot à faire sur soi !
Parce que ce grand bébé de 20 ans est un adulte, eh oui, on ne l'a pas vu venir ce truc-là.
Et comme pour nos autres enfants... on doit l'aider à construire son avenir... en collectivité !
Au fond du fond du cœur, inenvisageable, inacceptable...
Mais on garde le cap, le sourire et la confiance.

A ce moment, trois personnes parlent dans ta tête :
« Bien, Sylvie, c'est ton rôle de maman » et l'autre :
« Je me sens amputée, ma fille est tellement heureuse à la maison ».
Et l'autre : « Manon, elle est heureuse au FAM ».
Bon, autant dire que c'est très compliqué !
Au quotidien, il est clair que cela change la vie et je tiens à remercier les professionnels « on a vraiment besoin d'eux ».
Juste faire toutes les choses anodines sans planification… voyager, lire et plus encore !
Reste que monsieur Souci est toujours présent.... C'est ainsi, personne n'y peut rien.
Et nous, au moins, on a trouvé un sens à nos vies !

Sylvie Espada

MARION

Marion est une jeune femme de 31 ans, résidente au FAM de Douvres.

Plus jeune, elle était accueillie en journée à l'IME Corentin Donnard à Caen.

Elle y était bien occupée grâce à des activités adaptées à son polyhandicap. Marion est gaie, apprécie les jeux, les distractions, être en société. Elle aime la vie, tout simplement.

A la maison, elle réclame de l'attention, une présence à ses côtés. Elle aime qu'on s'occupe d'elle, qu'on accueille amis et famille, qu'on prévoit des promenades, notamment en bord de mer. Bref ! Il faut que ça bouge…

Devenue adulte, il nous a fallu, à nous, parents, envisager ce qui était le mieux pour elle… pour que sa vie continue d'être gaie.

Pour les parents, cette décision n'est pas simple. Pour la petite sœur de Marion, le passage à l'âge adulte s'est fait naturellement, comme dans la plupart des familles. Les jeunes font des études, expriment peu à peu un désir d'indépendance, et un jour… ils volent de leurs propres ailes.

Mais les ailes de notre grande fille ne peuvent pas s'ouvrir seules…

Alors si le rôle des parents est d'encourager leurs enfants à prendre leur envol, il est tout aussi naturel de les aider à le faire, même quand la nature les a rendus plus dépendants.

Pour nous, parents, il y eut de nombreux échanges entre nous, d'innombrables questions sur le confort de vie qui l'attendait, sur sa capacité d'adaptation, sur les soins qui lui seraient prodigués 24h/24, et sur l'évolution de son handicap.

Quand un enfant est fragile, le réflexe est de le protéger… parfois trop.

C'est une lutte constante que d'accepter son passage à l'âge adulte. Comme tous les jeunes, un enfant polyhandicapé vit son adolescence, avec des périodes d'opposition, des signes de mécontentement. Alors on se questionne à nouveau : quel est le meilleur pour lui ? Comme tous les adultes, il a envie d'élargir son cercle de connaissances, rencontrer d'autres personnes de son âge, avoir des activités qui correspondent à son évolution, sortir de la sphère familiale…

Et puis un jour où on va un peu moins bien, où un grain de sable s'est glissé dans le quotidien, on est envahi d'une angoisse diffuse, sournoise qu'on ne peut pas vraiment définir.

Mais on finit par comprendre que cette inquiétude naissante c'est celle de l'avenir de notre enfant quand nous ne serons plus là pour veiller sur lui.

Il peut y avoir des accidents de la vie qui vous font basculer dans une dépendance inattendue. Et si ça nous arrivait ?

Cette question, TOUS les parents se la posent, jeunes ou plus âgés.

On trouve des solutions, plus ou moins satisfaisantes pour des enfants qui vont grandir et prendre un jour leur indépendance. Mais qu'en est-il pour des jeunes dont le polyhandicap les prive de toute autonomie ?

La seule réponse qui peut permettre aux parents de moins souffrir sur cette question cruciale, c'est l'accueil de leur jeune dans un établissement adapté. Reconnaissons-le, cette prise en charge extérieure nous permet d'envisager l'avenir plus sereinement. Mais pas seulement ! Elle nous autorise à continuer notre vie plus « normalement » : travailler, souffler, prendre du temps pour soi, être libre…

Et ça ne nous empêche pas de veiller, de loin, à notre jeune qui prend ainsi son indépendance.

On n'est pas pour autant complètement sereins… Notre fille va-t-elle s'adapter à ce nouvel environnement ? Va-t-on bien s'occuper d'elle ?

Parfois, comme pour toutes les nouvelles expériences de la vie, il y a des « couacs », des trucs qui ne tournent pas rond…

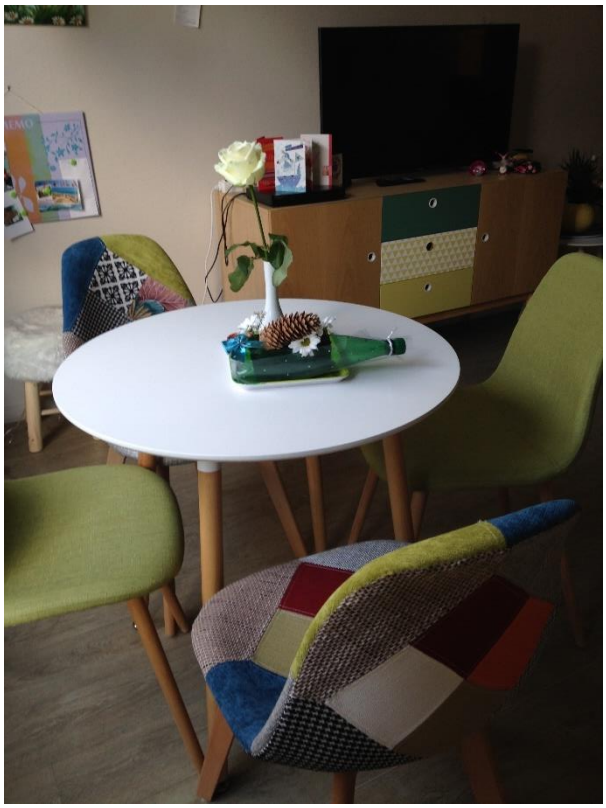
Marion se sent comprise si on utilise la langue des signes avec elle. Mais il n'y a pas forcément la personne compétente dans l'établissement qui l'accueille. Les structures font néanmoins des efforts. Marion a mis du temps à s'habituer, nous ramenant ainsi à nos premières questions : a-t-on fait le bon choix ? Est-ce le meilleur pour elle ? Est-elle heureuse ?

Dans ces moments-là, il faut faire entrer la « raison » dans la réflexion.

Ce qui est raisonnable, c'est de…

Et on se repasse la liste non exhaustive de toutes les raisons pour lesquelles on a pris cette décision.

Parmi elles, on voit d'autres familles concernées comme nous par un jeune polyhandicapé, dont certaines sont en grande souffrance parce qu'elles n'ont toujours pas de solution pour leur enfant devenu adulte. Des familles qui explosent… non… qui implosent, car on garde dans notre intimité toutes les difficultés qui nous font souffrir.



On redevient alors raisonnable. Et on prend conscience de la chance d'avoir eu une place dans un FAM où nous voyons Marion vivre sa vie de femme, entourée de ses amis de l'association. Une complicité s'est installée entre eux et cela fait plaisir à observer.

Notre fille a une structure d'accueil adaptée à son polyhandicap. C'est l'essentiel. MERCI !

Carole et Jean-François LAMBERT

BORIS

Novembre 2011, un nouveau foyer ouvre ses portes à Douvres la Délivrande.

Notre association est à l'origine de cette réalisation pour adultes polyhandicapés dont la gestion est confiée à HANDAS/APF.

Il comprend 21 places d'internat à temps plein.

Environ 13 jeunes adultes de notre association vont faire leur entrée dans leur vie d'adulte. Ils ont plus de 20 ans et sont tous sous le régime de l'amendement Creton dans l'IME qu'ils fréquentent. Cette création va être aussi très favorable aux familles de jeunes enfants qui attendent une place dans un IME depuis, parfois, de nombreuses années....

Avec cette création, nos jeunes vont avoir la chance de poursuivre leur chemin ensemble ; un atout non négligeable pour réussir ce nouveau départ.

Boris se sent prêt. Depuis longtemps il a été préparé. Il sait qu'il devient grand et que, comme les jeunes de notre famille, il ne vivra pas toujours avec ses parents. A l'IME ses éducateurs le préparent également. Une fois par an Boris part en vacances avec ses copains de l'IME durant une semaine... Trop court pour lui !...

Il est prêt à partir plus longtemps... D'ailleurs lorsqu'il rentre à la maison c'est comme s'il nous avait quittés la veille !... En fait ce comportement est plutôt rassurant.

Et puis, arrive la période de la construction du foyer que nous suivons de près. Habitant un village proche, Boris va voir régulièrement sa future maison où il vivra avec ses copains. Il est très attentif et tout sourire.

Le grand départ se rapproche. Nous lui annonçons qu'il va visiter sa future maison, et voir son studio. Grand sourire...

Après cette découverte, trouvant que nous parlons trop avec le directeur, il part seul visiter le foyer. Nous n'en revenons pas.

Pour nous, c'est plus compliqué. Nous positivons mais l'anxiété nous gagne à l'approche de son grand départ !

En fait à force de le préparer ; c'est lui avec son enthousiasme qui nous soutient...

Voilà bientôt 10 ans que Boris séjourne dans ce foyer. Nous le sentons heureux. Jamais il n'a souhaité un retour dans sa famille.

Il mène sa vie tranquillement, heureux de nous rendre visite, heureux de rentrer chez lui. L'ambiance du foyer est familiale et les activités y sont variées et nombreuses.

Nous sentons Boris épanoui dans sa vie. Jamais nous ne pourrions lui apporter ce que son foyer lui apporte. Malgré son lourd handicap il continue de progresser grâce à un environnement varié et stimulant.

A 75 ans passés, je suis consciente d'avoir fait le bon choix pour lui... et maintenant pour moi, qui perdant des forces, ne serais plus en mesure de le gérer physiquement à court terme. Quant à ses besoins d'activités, je ne pourrais plus satisfaire ses demandes.

Moi-même j'ai gagné une liberté que j'apprécie.

Boris a sa vie ; nous avons la nôtre et comme toute famille nous sommes heureux de nous retrouver quand nous nous rendons visite.

Martine Beaucuse

MARIE

Quand on nous a demandé un témoignage sur notre situation de parents de jeunes ayant une place en établissement, j'avais juste envie de décrire une chose : le sentiment de liberté.

Nous nous rappelons souvent que nous avons eu de la chance d'avoir une place pour Marie au FAM, nous pensons souvent aux familles sans solution.

Marie rentre en fin de semaine à la maison, tous les week-ends sont organisés pour elle et nous profitons d'elle. Mais lorsque nous déposons Marie le dimanche soir au FAM, nous retrouvons notre âme d'étudiants avec ce sentiment de liberté : Pas besoin d'organisation pour aller chercher du pain, inviter des amis, faire du sport à deux, partir subitement au restau ou aller boire un verre chez les voisins 😀.

Samedi dernier Marie est restée au foyer, nous sommes allés flâner tous les deux dans un magasin... Nous ne l'avions pas fait depuis 30 ans !

Cette situation nous permet de profiter pleinement de Marie quand elle est à la maison.

Nous souhaitons cela, à tous.

Véronique Simonklein

CHRISTOPHE

Christophe est né prématuré à 7 mois. Il a fait une hémorragie méningée due à l'accouchement trop rapide. Il avait une sténose pulmonaire aortique et a dû être opéré à deux mois à l'hôpital Marie Lannelongue à Paris.

A la naissance, il n'était pas sourd, mais son hydrocéphalie n'a pas été bien traitée et il l'est devenu à cause du traitement. Toujours suite à l'hydrocéphalie, il a fallu une dérivation mais celle-ci se bouchait, s'infectait, et il a fallu l'opérer à Paris. Nous l'avons gardé à la maison jusqu'à 5 ans.

A l'âge de 5 ans, nous avons recherché un centre adapté à sa surdité. Nous nous sommes adressés au CROP à Bretteville sur Odon. Mais Christophe avait également un handicap moteur à cause des différents problèmes antérieurs. Il fallait donc privilégier ce handicap pour qu'éventuellement il soit accepté au CROP.

Il a donc fallu trouver un centre de rééducation adapté : ce fut à Juvigny sous Andaine dans l'Orne ! C'était bien loin pour un petit bonhomme qui a dû y rester 6 ans en internat. On allait le chercher tous les week-ends. On partait le vendredi soir après le travail, on le ramenait le dimanche après-midi. Et on faisait garder sa sœur de 4 ans par de la famille ou des amis.

Nous avions trouvé un autre centre, mais il était à Marcq en Baroeul dans le Nord… vraiment trop éloigné ! On a fini par abandonner ce projet.

Puis il est allé à l'IME d'Hérouville en externat. C'était très bien mais difficile à cause du polyhandicap. L'équipe était pourtant super. Ils avaient réussi à libérer du temps pour qu'une éducatrice puisse, quelques heures par semaine, emmener Christophe au CROP (Centre Ressource de l'Ouïe et de la Parole). Malheureusement, il n'était pas très réceptif et l'apprentissage s'est révélé limité.

Puis nous avons entendu parler d'un IME à Saint Lô. Il y avait une éducatrice qui pouvait lui apprendre quelques signes. Christophe s'est très bien adapté : ni révolte, ni refus. L'IME était en lien avec une nourrice qui l'a l'hébergé et s'est occupée de lui en dehors des heures d'ouverture du centre. C'était une personne formidable, douce et dévouée. Quelle chance nous avons eue à ce moment-là ! Christophe était donc interne chez elle, accueilli par sa famille. Et il rentrait chez nous tous les week-ends et vacances scolaires. Il y est resté de 11 ans à quasiment 20 ans. A L'époque Christophe se déplaçait avec des cannes, et deux éducatrices lui proposaient plein d'activités.

Mais à 20 ans, il a fallu chercher encore un autre centre ! Le Foyer Occupationnel d'Accueil (FOA) de Saint André sur Orne a accepté d'accueillir Christophe parce qu'il marchait avec des cannes. Mais ce centre n'était adapté ni à sa surdité ni à son handicap moteur. Il pouvait donc participer aux activités de l'atelier mais pas aux balades. Donc solution bâtarde.

Et puis il y a eu l'ouverture du FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) à Douvres la Délivrande. Christophe a pu de suite y être accueilli. C'était enfin une solution adaptée à son polyhandicap… même si la surdité n'était

pas prise en compte. Aujourd'hui des efforts sont faits pour l'utilisation de la Langue des Signes. Néanmoins, Christophe a dû rapidement abandonner ses cannes au profit d'un fauteuil : il y avait trop de risques de chute s'il était bousculé.

Aujourd'hui Christophe a 47 ans. Et il est très heureux au FAM. Il a une grande chambre. Il est autonome avec son fauteuil. L'environnement est agréable.

Avec le recul, on peut dire que la grande difficulté dans un tel parcours, c'est le changement de centre qu'il faut réitérer régulièrement, et la difficulté que nous avons vécue avec un internat à l'âge de 5 ans. Quoi qu'il se passât, nous avons toujours fait la route. Car nous sommes indispensables sur le plan relationnel. Néanmoins, nous avons toujours pensé à son autonomie. C'était notre essentiel pour sa vie future, sa vie d'adulte. Nous avons pensé que ce devait être la première préoccupation des parents. Car nous ne sommes pas éternels. Il a toujours fallu mettre toutes les chances de son côté, même si les démarches sont nombreuses…

Quand on était jeunes, on pensait que les choses allaient s'arranger, que rien ne pouvait nous atteindre. Simplement on oubliait qu'on allait vieillir, se fatiguer. Et il faut toujours conjuguer avec la famille, la fratrie, le travail…

On est conscients que sa sœur a été délaissée à certains moments, notamment lors de l'hospitalisation de Christophe à Paris. Heureusement elle ne nous en a jamais tenu rigueur. D'ailleurs, au début, c'était important que nous y allions tous les deux, que Christophe ait ses deux parents. Puis peu à peu, nous nous sommes relayés, on a pris nos congés pour assurer cette présence…

Alors oui, MERCI au FAM de Douvres. Christophe est tout près de nous. C'est primordial.

On a anticipé pour nous, un appartement avec un ascenseur, car il faut toujours se projeter. Ainsi, Christophe pourra toujours venir nous voir. Nous sommes plus sereins.

Le fait qu'il soit proche géographiquement de nous est une chance inestimable.

Mais ces « éléments » il faut les réfléchir rapidement.

On connaît la douleur, la fatigue, l'épuisement d'autres parents…

Et la séparation se fait beaucoup mieux qu'on ne croit si elle se fait en douceur au fil des années !

Même si on a du mal à l'accepter, il leur faut une vie d'adulte, une vie avec les autres, à nos jeunes. Ça leur fait du bien.

Christophe rentre manger avec nous tous les week-ends. Il vérifie que tout est en place, il profite de sa chambre, il est content de venir, mais dans l'après-midi, de lui-même il réclame le centre. Il veut tout simplement retourner chez lui, comme dans une vie normale.

Les adultes sont heureux de venir voir leurs parents mais naturellement ils rentrent chez eux quand la journée est terminée.

Il ne faut pas considérer qu'ils restent des enfants. Ils deviennent des adultes. Les parents pensent souvent qu'ils peuvent tout apporter à leur enfant. Ne pas oublier l'avenir. Et ce qui est bien pour eux est bien pour nous.

Nous gardons toujours à l'esprit que même quand nous quitterons ce monde, Christophe est bien et heureux maintenant.

Il aura toujours fallu lutter pour des choses qui sont pourtant évidentes ! Et faire beaucoup de compromis, surtout avec le polyhandicap.

Au cours de toutes ces années chaotiques nous avons rencontré des personnes formidables et nous tenions sincèrement à les remercier de nous avoir aidés à ce que Christophe devienne un adulte épanoui.

Annette Vanstenberghe

ET À PRÉSENT, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Nous tenons à préciser que l'association vient d'assister à un heureux dénouement !

Alors que deux familles en souffrance depuis plusieurs années avaient atteint un point de non-retour, nous avons appris que leur jeune serait accueilli au FAM de Douvres la Délivrande à compter du 1er juin.

Nous tenons à remercier les personnes décisionnaires de cette mesure qui ont su voir l'extrême détresse de ces familles.

Nous devons néanmoins préciser que ces accueils ne sont possibles qu'en supprimant une place d'accueil temporaire !

Notre cri d'alarme est confirmé par ce manque récurrent d'ESMS (établissements et services médico-sociaux) type FAM ou MAS qui devient vraiment critique.

NOTRE PARTICIPATION

E-JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP

Les journées d'études polyhandicap 2021 avaient pour thème « La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales ».
De nombreux intervenants ont pu présenter la problématique générale respiratoire des personnes polyhandicapées en abordant de nombreuses facettes, tant sur le plan de la fonctionnalité particulière, que sur le plan préventif, thérapeutique ou même éthique.
Les nombreuses causes de complications respiratoires comme l'insuffisance musculaire, l'hypotonie pharyngée, le reflux gastro œsophagien, les infections ORL, les apnées du sommeil, les fausses routes, ou l'épilepsie, entraînent des surinfections pulmonaires et en forme chronique, une dilatation des bronches.
60 à 80% des décès des personnes polyhandicapées sont liés à une complication respiratoire. D'où l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire pour prendre en compte les multiples facteurs de risque.
Il existe des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) qui sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. Dans ce cadre, il existe un volet spécial polyhandicap qui permet, pour le médecin traitant, de faire une synthèse de la situation en englobant aussi le volet nutritionnel, la douleur, la vie quotidienne, le suivi médical, les interactions avec les professionnels et les proches.
Il a été présenté des techniques de désencombrement qui peuvent être manuelles ou associées à une aide instrumentale à la toux, des traitements positionnels et des ventilations non invasives.
La prise en charge de l'urgence et de la dégradation respiratoire doit être motivée par une réflexion éthique en intégrant le projet et la qualité de vie, la faisabilité des soins, la prise en charge qui mobilise beaucoup de personnel et l'accord de la famille.
Durant ces journées, le témoignage d'un parent à mis en lumière le parcours d'un enfant polyhandicapé avec difficultés respiratoires de l'enfance à l'âge adulte avec des phases d'aggravation, d'amélioration, et toute la difficulté de la mise en place des différentes thérapeutiques, pour aboutir à une situation confortable et bien acceptée par tous.
Pour chaque traitement ou mise en place d'un nouvel appareillage, il faut s'interroger sur l'effet de cette nouveauté sur la personne, quels en sont les objectifs, les conséquences et la tolérance.
L'importance des activités cardiorespiratoires est primordiale pour faire varier la fréquence cardiaque et améliorer la capacité respiratoire.
La balnéothérapie apporte une augmentation de la fréquence cardiaque et du bien-être.
L'équithérapie augmente l'équilibre assis du tronc et favorise la ventilation et la détente.
La danse entraîne fréquemment une synchronisation des battements cardiaques au rythme de la musique.
De même la chorégraphie, la marche en déambulateur ou en flèche, le déplacement au sol… le but est aussi de se faire plaisir avec aussi un effet sur la socialisation.
Ces journées ont mis en avant l'importance du suivi respiratoire en équipe et l'intérêt des différents professionnels pour trouver des solutions à cette problématique fréquente chez la personne polyhandicapée.
Merci aux organisateurs et aux intervenants pour avoir réussi à organiser ces journées en visioconférence en raison du contexte actuel.

Florence COSPAIN

LA PAGE DE FABIOLA : ses idées de sorties, balades, trucs et astuces

Pour une fois ce ne sera pas le récit d'un voyage « fabuleusement accessible » avec mes filles mais quelques idées de lieux de sortie situés dans le Calvados où il sera agréable de se promener en toute tranquillité avec nos enfants en fauteuil roulant.

1) **La Maison de la Rivière et du Paysage**, un vrai coup de cœur !!

Située à Athis-Val-de-Rouvre, environ une heure route de Caen, un véritable havre de paix doté de chemins et de pontons en bois totalement adaptés à la circulation des personnes en fauteuil roulant électrique ou manuel.

Le circuit sur ponton est superbe, il longe la Rouvre. D'autres circuits ludiques sont tout à fait possibles.

Sur place, tables de pique-nique, mobilier en bois (transats), sanitaires récents sont à disposition.

L'accès à la proprement dite Maison de la Rivière et du Paysage peut se faire par un monte fauteuil électrique qui se trouve à l'arrière du bâtiment.

Il est possible de se faire servir une boisson chaude aux horaires d'ouverture, vous y trouverez par ailleurs toutes les informations sur le lieu, la faune, la flore…

3 places de parking PMR sont identifiées.

Maison du Paysage
Le Moulin de Ségrie
Ségrie Fontaine
61100 ATHIS-VAL-DE-ROUVRE. Téléphone : 02 33 62 34 65
http://www.cpie61.fr/

2) **Parc de l'Edit à Courseulles-sur-mer.** Situé à la sortie de Courseulles sur mer en direction de Bernières, c'est un très joli lieu totalement praticable lui aussi qui met en avant la sauvegarde de la faune locale.

À partir du parc vous pourrez accéder au chemin piétonnier goudronné longeant l'arrière du camping qui vous conduira directement à la mer, à la jetée.

N'hésitez pas à lever les yeux pour apercevoir les deux Cabanes rigolotes du camping.
Parc de L'Edit
Rue de l'Edit,
14470 Courseulles-sur-Mer

3) **La forêt de Ifs,** comme une histoire de famille !

Forêt récente puisqu'inaugurée en 1992, un véritable poumon vert pour la ville de Ifs qui s'étend sur 32ha avec une possibilité de 6km de parcours. Pour les marcheurs, les cyclistes, les plus sportifs, aire de jeux pour les enfants.

Chemins bien larges et adaptés pour tous les fauteuils, ma fille Léa y circule avec son tricycle depuis plus de 20 ans, elle en connaît les coins et recoins par cœur, heureuse, libre et joyeuse !

Pas de zone de pique-nique, mais de grandes clairières où il est possible de s'installer avec équipement personnel (table/chaise), des bancs de place en place, pas de sanitaires. Un endroit familial où le soleil virevolte avec les feuillages, un endroit où le temps se suspend.

Pensez à saluer les arbres dont les yeux vous regardent :)

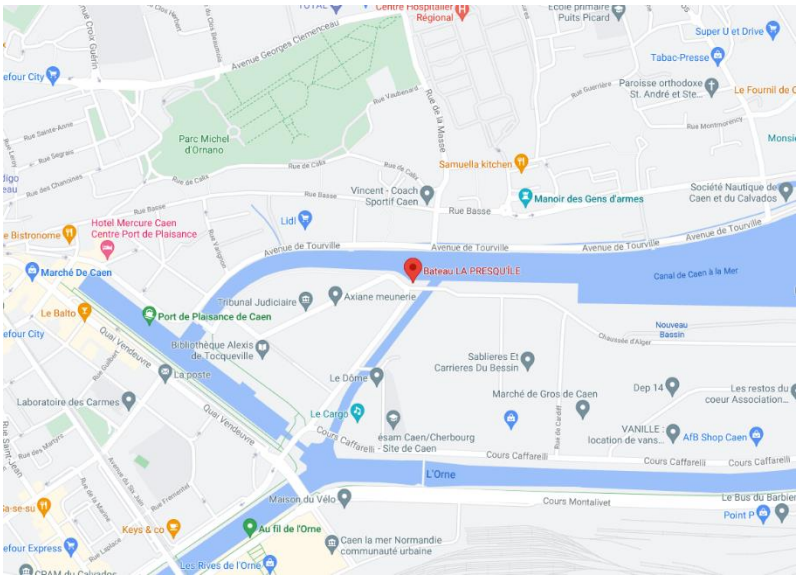
Forêt de Ifs
Accès parking : Rue de Picardie
14123 IFS

4) **Idées loisirs** :

- « Bateau la presqu'île », une heure de croisière commentée au départ de Caen sur le canal.

Bateau bien accessible pour les personnes en fauteuil roulant. Un super accueil, nous en sommes à plusieurs sorties avec la famille, les amis. Au fil de l'eau c'est aussi un temps calme et apaisant.

http://www.xn--bateaulapresqule-3sb.com/



- **« Sortie calèche » ou « balade cheval » à La Cour Anteol**

Centre équestre situé à 45mn de Caen, labellisé Fédération Française Handisport, Norm'handi, Equihandi-club.

Une belle et grande calèche dotée d'une rampe d'accès avec possibilité d'accueillir 10 personnes assises et 3 fauteuils roulants vous attend pour de folles et vibrantes balades au rythme martelé des sabots des Cobs Cliff et Crocus à travers les chemins de Saint Pierre La Vieille / Pontécoulant.

Ou plus simplement pour une balade cheval avec encadrement et matériel d'équitation spécifique pour les personnes en situation de handicap.

Possibilité de pique-niquer sur place, sanitaires et structure totalement accessibles.

Pour un moment en famille, entre amis n'hésitez pas à contacter le dirigeant :

Antoine HERPIN 06.18. 09.92.02
La Cour Anteol
La quartrée
14770 Saint Pierre la Vieille
http://www.cour-anteol.com/

- **« la Grande Roue » de Courseulles-sur-mer**

Elle possède une grande cabine PMR, que j'ai testée l'été dernier avec ma fille Léa et son grand fauteuil roulant.

Superbe moment, avec l'émotion qui s'en accompagne, pouvoir monter aussi haut et voir le soleil se coucher sur la mer.

La grande roue revient à Courseulles **du 9 Juillet 2021 au 29 Août 2021** près de la plage.

Voilà donc quelques idées de sorties possibles avec nos enfants, jeunes adultes, adultes « **extraordinaires** ».

Je les ai toutes testées avec mes Gazelles et heureuse à l'idée que mes petits articles puissent donner des envies de vadrouilles aux parents, amis, lecteurs du journal de l'association.

Fabiola, maman Léa et de Soline

TRUCS et Astuces :

- L’Atelier "Fer et Dé" qui se trouve à l'ESAT l'APAJH 14 de

Ifs propose des services de retouche et repassage au public. C'est un atelier protégé qui accueille des jeunes filles et jeunes hommes en situation de handicap. Ils sont encadrés par une monitrice couturière.

De parole de parents de l’association, c'est très très bien !

Et ils ont besoin de travailler car avec la situation actuelle ils ont hélas perdu quelques marchés, essentiellement dans la retouche de vêtements professionnels.

Téléphone : 02.31.35.18.13

- La pépinière de l'ESAT APAJH 14, située sur le même site que l'atelier couture à Ifs, propose tout un tas de plans à repiquer, de fleurs, d'arbustes divers. Cela donne vraiment envie de tout prendre.

Téléphone : 02 31.35.17.79

Ils ont aussi un service d'entretien d'espaces verts.

Téléphone : 02.31.35.17.82

Association Départementale APAJH du Calvados
Z.A la Dronnière
8, rue des Carriers
14123 Ifs
02.31.35.17.70

Quelques idées en plus…

- **Le Vallon de la Capricieuse**

La Capricieuse ? Un joli cours d'eau le long de la commune de Luc-sur-mer où récemment a été aménagée une nouvelle voie verte avec plusieurs sentiers promenades.
On peut déposer son véhicule sur le parking situé en bas de la rue du Père Saulet, à Douvres la Délivrande.
De ce point jusqu'au camping de Luc-sur-Mer, le Vallon de la Capricieuse s'étend sur 33 ha.
Un sentier calme, loin de la circulation et à l'abri de nos vents normands.

L'entrée sud du Vallon côté Douvres offre un espace de 800 m2 avec un parking. (©Liberté Le Bonhomme Libre)

En haut du théâtre vert des Petites Buttes, on peut contempler un site donnant sur la basilique de Douvres-la Délivrande. (©Liberté Le Bonhomme Libre)

- **Stations Bee's**

La Station Bee's du Nord-Calvados, vous propose de découvrir la Normandie autrement... à vélo électrique. Ouistreham, appelé aussi "la perle de la côte de nacre", est un point de départ idéal pour découvrir le patrimoine local du Calvados.

Stations Bee's
Location de vélos électriques

Autour du vélo électrique, Stations Bee's Nord Calvados vous propose des vélos électriques de grande qualité et tous les accessoires nécessaires.

Norm' Handy Mobi

La Station Bee's Nord-Calvados est présente sur le site Handivélo. Grâce à sa nouvelle association « Norm'Handy Mobi », elle propose un **vélo-pousseur PMR à assistance électrique pour 2 personnes** (le guide accompagnant et la personne à mobilité réduite) **ainsi qu'un tricycle, également à assistance électrique, au même prix que la location d'un vélo électrique adulte.**

Gratuit pour nos adhérents actifs

- **E-cars Adventure Bayeux**

Le SWINCAR est un véhicule 100 % électrique : écologique et innovant.
Les quatre roues motrices et directives procurent une sensation de sécurité.
A l'e-cars Adventure de Bayeux, une option pour rendre accessible le véhicule aux personnes à mobilité réduites, a été installée. Une ouverture rapide permet de rapprocher au plus près le fauteuil roulant du siège conducteur.
ecarsadventure@gmail.com – 06 51 10 26 33
Facebook : E-cars Advendure

BALADE EN ROLLFIETS

Ce week-end, après avoir mis nos deux petits derniers (17 mois et 4 ans) en « répit » chez leur grand-mère 😉, nous avons emprunté un des vélos de l'association à la Maison du vélo. Après quelques bricolages maison de siège auto, sangles et autre harnais de maintien, nous sommes allés le tester sur la voie verte pour notre plus grand bonheur et surtout pour celui d'Enzo.

Elisa Mootoosamy

Pour rappel, un rollfiets de l'association Handy Rare & Poly est à disposition des familles qui le souhaitent à la Maison du Vélo. N'hésitez pas !

Maison du Vélo
54 Quai Amiral Hamelin, 14000 Caen
Téléphone : 02 31 34 45 70

Lundi	*Fermé*
Mardi	*10h – 12h*
Mercredi	*10h – 12h*
Jeudi	*Fermé*
Vendredi	*10h – 12h*
Samedi	*10h – 12h*
Dimanche	*Fermé*

MAISON DU VÉLO

DON d'un fauteuil électrique

Nous souhaitons adresser tous nos sincères remerciements à Madame Lecaplain qui a fait don à notre association d'un fauteuil électrique.

A disposition de nos familles adhérentes, il a pu déjà être utilisé à maintes reprises et permettre des promenades dans des lieux aux dénivelés trop ardus pour des fauteuils manuels.

Nous ne vous oublierons pas

Les familles de l'association tiennent à rendre hommage à Madame Corlet.

Durant de nombreuses années, elle nous a accompagnés de son immense douceur. Nous nous souvenons de son extrême délicatesse.

Toujours à l'écoute et d'une remarquable discrétion, on ressentait son soutien sincère pour défendre la cause et les objectifs de Handy Rare & Poly.

Que de souvenirs ! Au début, lorsque l'association n'en était qu'à ses débuts, il y avait ces petits « apéros » amicaux avec Monsieur et Madame Corlet, durant lesquels on leur faisait part de nos idées, nos projets.

Puis, lors de sorties familiales, ce couple très uni nous a accompagnés de toute sa gentillesse. Et l'attention qu'ils portaient à nos enfants se manifestait sans retenue. Une parole douce, un geste délicat…

MERCI Madame Corlet.

Madame Corlet nous a quittés le 9 février 2021.

Première salle de change pour personnes handicapées en France

Nancy va ouvrir une des premières salles de change pour handicapés en France, on vous explique pourquoi c'est un progrès

La salle de change est un concept venu d'Angleterre, mais peu connu dans l'hexagone. Ces espaces, adaptés aux besoins spécifiques des personnes handicapées, n'ont pas encore vu le jour en France. Celui de Nancy sera l'un des premiers. Il est attendu dans les prochains mois.

La salle de change offre 12 m² avec des WC, une table à langer pour adulte, un lève-personne, des barres... Autant d'accessoires indispensables pour les personnes qui ont un handicap lourd et surtout pour aider leurs proches. • © Handiroom®

Nancy va accueillir dans les prochains mois, l'une des premières salles de change en France, pour personnes handicapées. Cette proposition, remontée du terrain, a été retenue comme une vingtaine d'autres projets citoyens validés par la municipalité de la cité ducale. A Nancy, il est porté par Hélène Havage.

Elle milite depuis trois ans pour la création des salles de change en France.

Hélène Havage, travaille dans la distribution de matériel médical, pour les hôpitaux et pour le maintien à domicile des personnes âgées et handicapées.

Alors quand cette Nancéienne découvre ce concept venu d'Angleterre, elle est stupéfaite : *"je me suis demandée pourquoi les salles de change n'existaient tout simplement pas encore en France ?"*

Un concept 3 en 1

Actuellement, les personnes handicapées bénéficient d'un espace de 3 m², avec des WC, des accoudoirs et un lavabo. La salle de change, elle, offre 12 m² avec des WC, une table à langer pour adulte, un lève-personne, des barres, un lavabo à hauteur variable... Autant d'accessoires indispensables pour les personnes qui ont un handicap lourd, et surtout pour aider leurs proches qui souvent les accompagnent. Les salles de change sont donc à la fois des toilettes, un vestiaire et une salle de bain.

"Aujourd'hui, avec la crise sanitaire, on comprend peut-être un peu plus ce que les familles vivent au quotidien. Un exemple : en centre-ville, lorsque les boutiques sont ouvertes, mais les restaurants ou autres, fermés, on ne peut pas se balader trop longtemps, si on a besoin d'aller aux toilettes. C'est contraignant pour nous en ce moment, mais pour elles, c'est tous les jours comme ça !".

Hélène Havage a donc soumis le principe au budget participatif de la ville de Nancy. Après le vote des habitants, il fait donc partie des 25 projets retenus et va pouvoir se concrétiser.

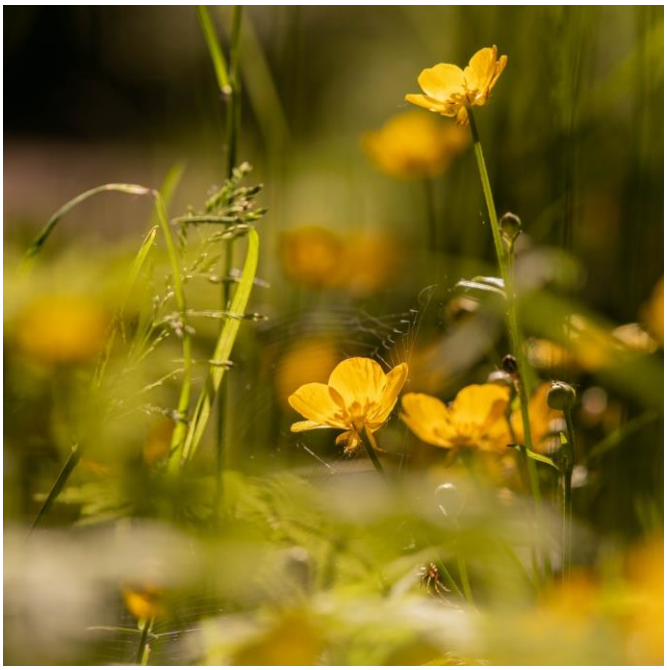
Laura Striano
France Info 13/04/2021

REMERCIEMENTS

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Florence Cospain, Nadine Muller, Carole Lambert, Anne Martin, Aline Lebarc, Laurence Cera, Barbara Texier, Ghislaine de Rorthays, Bruno Chambon pour leur présence régulière au local.
Sans oublier Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, Sylvie Espada, Séverine Marquillié, Elisa Mootoosamy, Laurence Chassagnant, Béatrice et Jean de Bagneaux, Pascale Brion, Martine Dicop, Nassima Ichir, Annette et Alain Vanstenberghe, Marie et Daniel Landon, Maryse et Daniel Jean, Pascale et Lionel Mango, Mathieu Lemarchand, et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide ou participent à des réunions au profit de notre Association.
Merci à Fabiola Esnouf pour ses « trouvailles » de loisirs adaptés, Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon qui siègent en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH, en Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie, ainsi que dans d'autres commissions.
Merci à Antoine Herpin et Lionel Auzou pour leur fidélité, notamment dans les partages Facebook de notre actualité.
Merci à Claude Jamelot qui continue à accueillir nos jeunes au boulodrome de Caen, le mercredi.
Merci à Jean-Pierre Trautvetter pour la conduite et prise en charge d'un jeune pour qu'il puisse se rendre à son cours de musique.
Merci au Foyer TEMPO de Douvres et Natacha Godard de l'IME C. Donnard, pour la qualité des rapports que nous entretenons avec eux, dans un partenariat solide.
Merci aux Mairies de Caen et de Douvres La Délivrande, pour leurs subventions et leur soutien.
Merci au Conseil Départemental.
Merci à la famille Corlet qui nous apporte aide et soutien en toutes occasions et en particulier pour l'impression de notre Journal semestriel.
Merci aux Associations qui pérennisent leurs actions et soutiens au profit d'Handy Rare et Poly depuis plusieurs années.
Merci aux donateurs privés, qui en toute discrétion, font preuve de très grande générosité.

Merci pour la confiance que vous nous accordez, tous.

Suivez notre actualité sur Handy Rare et Poly Caen
et sur notre site : www.handyrareetpoly.fr



ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Association à caractère philanthropique déclarée à la Préfecture du Calvados

BULLETIN D'ADHÉSION

❑ Je désire soutenir l'action de l'Association et en devenir (ou rester) **MEMBRE ADHÉRENT** :

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

❑ Et/ou je désire **faire un DON** à l'Association

de ♥ **7 €** ♥ **15 €** ♥ **30 €** ♥ **45 €** ♥ **60 €** ♥ ..... **€**

❑ Je suis moi-même parent d'un enfant handicapé et désire devenir (ou rester) **MEMBRE ACTIF** de l'Association :

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

❑ Je ne désire plus recevoir d'informations de l'Association.

Aux termes de l'article 200 du code général des impôts, non seulement les dons mais aussi les cotisations versées sans contrepartie ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% de leur montant, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

La cotisation annuelle se paie au cours de l'année civile au titre de laquelle elle est versée.

Je joins mon règlement de ..... €
❑ Par chèque daté du ..... (à l'ordre de l'Association HANDY RARE & POLY)

L'association me délivrera un reçu.
Je peux recevoir mon reçu fiscal par mail si mon adresse est renseignée sur ce bulletin et si je coche la case ❑

Nom de l'adhérent : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Mail : .....

J'ai eu connaissance de l'Association HANDY RARE et POLY par M. et/ou Mme .....

Signature*

Handy Rare & Poly
8 rue Germaine Tillion
– 14000 CAEN –
www.handyrareetpoly.fr

*Dans l'association HANDY RARE ET POLY, nous sommes particulièrement attentifs au respect de vos données personnelles.
Vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent.

Le Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD) a pour vocation de mieux protéger vos informations personnelles, renforcer vos droits et vous apporter plus de visibilité sur les données que vous transmettez.
Nous nous engageons à sécuriser et à protéger rigoureusement les vôtres.
Si vous souhaitez continuer à recevoir nos informations, merci de nous retourner votre Bulletin d'adhésion **signé***.
Vous avez la possibilité de nous écrire à tout moment, par e-mail ou courrier postal, pour nous demander d'effacer vos données personnelles.

L'Association HANDY RARE et POLY est construite autour de femmes et d'hommes sensibles, exigeants, enthousiastes et énergiques.

Leur objectif, à travers cette association, est de faire comprendre aux institutions françaises, l'urgente nécessité d'une prise en charge de chaque personne polyhandicapée.

Pour qu'ils aient chacun un toit, avec une vie plus digne et pour que le regard de la société ne dévie pas devant eux.

Le polyhandicap touche tous les milieux, qu'ils soient sociaux, religieux…

L'Association HANDY, RARE et POLY est construite autour de mères et pères infiniment solides, d'un enfant qui ne peut vivre que par leur courage et leur détermination de chaque jour.

Pour ne pas briser des familles, pour les accompagner dans une vie qui ne s'arrête pas à l'enfance…

Association HANDY, RARE & POLY

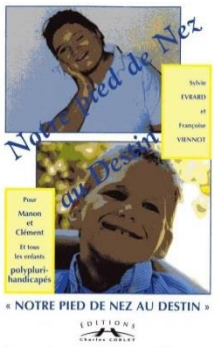
« Le 1901 »
8, rue Germaine Tillion
14000 CAEN
02.31.74.07.08
handy.rare.et.poly@wanadoo.fr
www.handyrareetpoly.fr

Horaires des permanences :

Lundi - Mardi : 9h - 12h30 / 14h - 17h30
Mercredi : 9h - 12h30 / 14h - 16h
Jeudi : 9h - 12h30

Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite des membres du bureau de l'Association Handy Rare et Poly.
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.
© Handy Rare et Poly.

Deux livrets à lire. Aux Editions CORLET. (Calvados)
Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.
Pour en savoir plus sur le Polyhandicap, pour connaître mieux les familles avec un enfant polyhandicapé.
N'hésitez pas à prendre contact avec l'association pour acquérir ces ouvrages.



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR