



«AIDER LES PERSONNES HANDICAPEES ATTEINTES DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE OU D'AUTRES TROUBLES GRAVES DE LA COMMUNICATION ET DU DEVELOPPEMENT ET LEURS FAMILLES, PROMOUVOIR LA RECHERCHE MEDICALE ET EDUCATIVE DU SYNDROME DE CORNELIA DE LANGE ET LA DIFFUSER LE PLUS LARGEMENT POSSIBLE».

Extrait des Statuts de l'AFSCDL

Bulletin N° 23 – Février 2005

Journée de ski de fond pour Riwan avec la grande section de maternelle

SOMMAIRE

Le mot de la présidente.....	3
Vive le ski de fond.....	3
Bienvenue aux familles nouvellement adhérentes	4
Témoignage d'Antoine.....	4
Témoignage de Simon.....	5
Témoignage de Clément.....	6 à 7
Pas à pas, les phases de l'acceptation.....	8 à 12
Connaître et préparer l'avenir de nos enfants en situation de handicap au regard du contexte législatif et règlementaire	13 à 16
Suite de la lettre écrite par Myrtille Macia le 4 octobre 2004, et dont la première partie a été publiée dans le bulletin n° 22	17 à 19
Un espace d'écoute et d'informations pour les familles à l'hôpital Necker-Enfants Malades.....	19 à 20
Le partenariat Air France – Orphanet, 5 années pour faciliter l'accès aux soins	20 à 21
Le plan national maladies rares 2005-2008.....	22
La marche des maladies rares du 4 décembre 2004	22 à 23
Membres du Bureau, Responsables régionaux	24

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Ce bulletin est le premier de l'année 2005 aussi même un peu tardivement j'adresse à tous ceux que je n'ai pas encore pu joindre tous mes meilleurs vœux.

Depuis quelques mois des parents de très jeunes enfants ont contacté l'AFSCDL et adhéré.

C'est une évolution très positive.

Les neuf années d'existence de notre association nous permettent maintenant d'être connus par les professionnels accompagnants favorisant ainsi une prise en charge médicale et éducative précoce des enfants porteurs du SCDL.

Les contacts entre familles aident à sortir de la période d'isolement que nous avons tous connue à la naissance de notre enfant.

Je souhaite à tous ces « petits » de pouvoir exprimer au mieux toutes leurs potentialités.

L'année 2005 nous apporte l'opportunité de pouvoir participer à une rencontre internationale en Europe. Dorénavant un petit groupe s'est formé et représentera La France et La Suisse à Grosseto. Deux médecins généticiens de notre Conseil médical seront présents.

Nous ne manquerons pas de publier des comptes-rendus de ces journées qui seront riches d'échanges entre parents et professionnels des différents pays du monde confrontés aux mêmes problèmes : comment comprendre, soigner, éduquer un enfant porteur du SCDL, comment l'intégrer dans nos systèmes éducatifs mais aussi comment assurer son avenir.

Alors, comme Riwan partons sur les pistes !

Danielle SNAKKERS

Vive le ski de fond

Depuis le mois de janvier 2005 tous les jeudi après-midi, je me rends en bus avec ma maîtresse et mes camarades de classe vers les pistes de Font Romeu.

Nous rejoignons notre moniteur, quelques parents, ainsi que mon éducatrice spécialisée pour une séance hebdomadaire de ski de fond.

C'est une activité que j'apprécie beaucoup. Je me régale lorsque nous nous baladons dans la forêt, quand nous dévalons de bonnes pentes ou quand nous jouons sur nos skis. Je peine un peu plus dans les montées, surtout sans mes bâtons, mais il faut en passer par là pour travailler l'équilibre. Les chutes sont nombreuses mais on se relève toujours et...qui plus est... avec le sourire.

Après tous nos efforts, nous sommes réconfortés par un bon goûter (biscuits et chocolat chaud) avant de regagner notre école, fourbus mais heureux et impatients d'être déjà plus vieux d'une semaine.

Riwan KHELIFI

Pour visiter notre site, hébergé par ORPHANET :

<http://www.orpha.net/nestasso/AFSCDL>



BIENVENUE AUX FAMILLES NOUVELLEMENT ADHÉRENTES

Madame Nathalie MANS, des Bouches du Rhône, maman de **Coralie**, âgée de 6 ans

Monsieur et Madame PAYET, de la Réunion, parents de **Quentin**, âgé de 1 an ½

Monsieur et Madame GIRARD-VIVIAND, des Charentes Maritimes, parents d'**Alice**, âgée de 4 ans

Monsieur et Madame MARCHAIS, de l'Ariège, parents de **Benjamin**, âgé de 9 mois

Monsieur et Madame DEMIR, de l'Hérault, parents de **Lucas**, âgé de 2 mois

Monsieur et Madame VICAIRE, des Charentes Maritimes, parents d'**Alison**, âgée de 4 ans

Et aux frères et sœurs



Jade, Sabine et Claudio FILIPPIDIS ont la joie de vous annoncer
la naissance de **Maxens**, né le 23 septembre 2004

Yann, Marie-Laure et Rémi Le Golvan ont la joie de vous annoncer
la naissance de **Ludivine**, née le 24 décembre 2004

TEMOIGNAGE D'ANTOINE

Je vous envoie une photo d'Antoine prise en septembre à la Baule où je vais en vacances 2 fois par an avec lui.

Il vient d'avoir 5 ans et fait beaucoup de progrès.

Un SESSAD vient d'ouvrir à Béthune et Antoine y est pris en charge désormais

TEMOIGNAGE DE SIMON

Simon est né le 29 avril 1985. Il est donc aujourd'hui tout près de ses 20 ans. Une année cruciale pour lui puisqu'il quittera l'IME où il se trouve depuis l'âge de 9 ans.

Pour l'instant la décision de son départ vers un CAT ou un foyer de vie n'a pas été encore prise.

Au point de vue scolaire, Simon a fait 4 années de maternelle puis une année de perfectionnement et a été orienté vers l'IME.

Il sait lire (niveau CP), pour les différents ateliers, il a du mal à s'investir seul et il a donc besoin d'un adulte à ses côtés, il est assez introverti.

Au point de vue médical, il a eu différents problèmes des enfants atteints du SCDL, c'est à dire des problèmes alimentaires et des problèmes d'audition (il a eu plusieurs fois des diabolos). Il a été suivi par une psychomotricienne, un orthophoniste et un kiné.

Par contre au niveau de la taille, nous avons eu la chance de rencontrer un endocrinologue à l'hôpital-sud de Rennes qui a accepté de lui prescrire des hormones de croissance (saizen). Avant le traitement Simon était à $-3,5$ déviations standard, début des injections environ 9 ans, fin du traitement à 17 ans. Simon a toujours accepté le traitement, il n'y a jamais eu de problèmes.

La principale activité de Simon est la musique, il manipule un peu l'ordinateur mais il n'a pas beaucoup d'activités physiques.

Mr et Mme MARTIN, parents de Simon et le club Liff'R Evasion motos ont projeté une action en faveur de l'AFSCDL, ci-joint un article paru dans le journal local

TEMOIGNAGE DE CLEMENT

Clément est né le 2/08/2001 à l'hôpital de Pau dans les Pyrénées Atlantiques. Son père est réunionnais et sa mère est béarnaise.

Il est le troisième enfant de la famille, sa sœur aînée Julie, âgée de 8 ans est née à Montpellier, et son frère Arnaud, 5 ans est né à la Réunion.

Pour Clément la grossesse de ma femme s'est déroulée à la Réunion, et c'est dès le 2^{ème} trimestre de la grossesse que les médecins ont analysé un retard de croissance intra-utérin.

A la 24^{ème} semaine, il y a eu une suspicion de kystes rénaux. Au dire des médecins, il n'y avait rien d'alarmant, ils ont cependant optés pour la réalisation d'un caryotype, dont les résultats se sont avérés là aussi normaux. Au 3^{ème} trimestre, l'échographie a révélé un œdème préfrontal avec une hypoplasie des os propres du nez, d'un micro-rétrognathisme, d'un micro pénis. Là encore, aucun diagnostic précis n'a été porté.

Pour ce troisième enfant, dont la naissance était attendue pour le mois d'août, ma femme avait programmé d'accoucher en métropole dans le but de profiter de ses congés maternités pour être à la ferme de ses parents dans le but de faire découvrir ce milieu à Julie et Arnaud.

Devant toutes ces incertitudes, et sachant que ma femme allait en métropole, les gynécologues et radiologues réunionnais nous ont conseillé de renouveler les échographies là bas ; pour tenter d'approfondir le diagnostic. Les examens se sont déroulés à l'hôpital de Toulouse. Là encore, un mois avant l'accouchement, rien de précis, tout allait bien, au dire des médecins.

A la naissance, les battements du cœur de Clément paraissent anormaux durant la phase du travail, la présence d'un pédiatre a été demandée.

Dès l'examen clinique initial, il est évoqué le syndrome de Cornelia de Lange. Clément est hypotrophe avec un poids de 2050 g, une taille de 40.5 cm et périmètre crânien de 28 cm. Le front est proéminent, les sourcils sont confluents, le nez est élargi avec un bout sphérique. De plus il a souffle systolique.

Sur le plan digestif, il est impossible de lui faire prendre des biberons, ce qui rapidement nécessite un gavage gastrique, qui, aujourd'hui encore, est d'actualité. De plus, assez tôt après apparaissent des reflux gastro-oesophagiens nécessitant la mise sous traitement et l'adoption de la position proclive dans le berceau. Puis un mois après sa naissance, il s'est mis à vomir, ce qui a permis de diagnostiquer une sténose du pylore, opérée aussitôt.

Trois mois après sa naissance, il est transféré à l'hôpital de Saint Denis de la Réunion pour nous rejoindre.

Dès le départ, le gavage s'est fait à l'aide d'une sonde naso-gastrique, qui au mieux, malgré toutes les tentatives de fixation, ne pouvait rester en place qu'une semaine d'affilée, car il l'enlevait avec ses mains. Quatre mois après sa naissance, sur notre demande, Clément est rentré à la maison. Le remplacement de la sonde devait se faire avec l'aide d'une infirmière à domicile.

Rapidement, l'organisation du remplacement de la sonde est devenue ingérable, en raison des horaires de travail des infirmières libérales et de l'impossibilité de prévoir à quel moment Clément ôterait les fixations. On devait alors faire appel au service de garde qui ne disposait pas toujours d'infirmière compétente pour cet acte. Aussi, mon épouse a préféré apprendre la technique afin d'être autonome au quotidien et dans les remplacements de la sonde.

En septembre 2002, alors que Clément avait 13 mois et que les problèmes perduraient toujours, il a subi une intervention chirurgicale (nissen et gastrotomie de reflux gastriques) à l'hôpital Necker de Paris. Depuis il est alimenté par ce procédé, car il n'accepte toujours pas la cuillère à la bouche, à notre grand désespoir.

Aujourd'hui Clément est âgé de 3 ans et demi, il est tout souriant, sauf après les gavages où il a toujours des problèmes de digestion (gaz). Il ne marche toujours pas, fait seulement quelques pas lorsqu'on lui tient les deux mains. Si on le met en position assise, il arrive à tenir 4 à 5 minutes puis il s'allonge sur le dos, ou bien il prend appui sur l'un de ses bras pour lever sa tête. Quand on parle avec lui, il gazouille beaucoup, il murmure souvent les mots « papa et maman », ce qui nous touche profondément. Clément aime beaucoup faire des bruits avec sa bouche, il adore aussi tout ce qui fait du bruit (xylophone, jeux musicaux, tam tam).

Un de ses moments préférés reste le bain du soir ou les baignades à la piscine, voire à la mer. Comme il est très tonique des membres, l'eau le détend bien. Après les baignades, les siestes sont les bienvenues. Heureusement, car le jour, il dort très peu. Néanmoins, jusqu'aujourd'hui, et cela depuis sa naissance, il est très gentil le soir quand on le couche, sauf maladie, il fait toutes ses nuits entières.

Côté éducation, il est pris en charge par un centre d'éducation par l'éveil à raison de 2 matinées par semaine, il va à la crèche 2 j/s, chez sa tante préférée 1j/s et le mercredi il reste avec maman, qui a du se mettre à mi temps lors de la reprise de son travail après les 3 ans de congés parental.

Sa sœur Julie est très proche de lui, elle le porte dans ses bras aussitôt qu'il se met à pleurer, et son frère Arnaud aime le faire promener en voiture.

Tout dernièrement, nous avons appris par le biais de Madame SNAKKERS, présidente de l'AFSCDL, qu'un enfant habitant la Réunion, était atteint du même syndrome. Ses parents avaient demandé à Madame SNAKKERS de nous avertir et surtout de nous donner leurs coordonnées afin que nous puissions prendre contact pour échanger nos expériences. Depuis 15 jours, c'est chose faite. Nous tenons à remercier l'association, notamment sa présidente.

J'espère qu'avec cette rencontre, nous allons pouvoir échanger nos « expérimentations » car c'est bien souvent de cela dont il s'agit. Déjà au téléphone, lors de notre premier entretien, la mère du petit Quentin, qui est plus jeune (18 mois), nous a fait part de son expérience à propos des chaussures orthopédiques. Depuis qu'elle a réussi à convaincre le corps médical, qu'il fallait essayer ces chaussures sur son enfant, ce dernier n'a pris qu'un mois et demi pour apprendre à marcher. Cet exemple est une illustration de ce que nous pourrions échanger, car je dois avouer, que sur ce problème précis, personne ne nous avait conseillé jusqu'ici. Ainsi, à 3 ans et demi Clément n'a toujours pas de chaussures spéciales, d'où peut être ses difficultés à tenir ses pieds bien à plat.

Voilà, j'aurais sûrement beaucoup d'autres choses à raconter, j'espère qu'un jour je pourrai venir participer aux travaux de l'AG de l'association.

Merci à tous les parents qui témoignent de leurs expériences, et encore une fois mille merci aux membres actifs de l'AFSCDL. Gros bisous à tous nos petits « Cornélia ».

Un très très gros merci aussi à ma femme pour le travail remarquable qu'elle fait pour notre petit Clément sans pour autant délaisser sa grande sœur Julie et son grand frère Arnaud. Enfin un grand merci à sa tante (tatie) Régine qui, vraiment, est comme une deuxième mère pour nos enfants.

Merci et bon courage à tous.

Dominique RICOUEBOURG

PAS À PAS LES PHASES DE L'ACCEPTATION

Chaque existence est unique, chaque destin est incomparable, chaque famille avec un enfant handicapé est différente. Pourtant l'expérience montre que les parents traversent de la même manière des situations souvent semblables. En fait, cela n'a guère d'importance que l'enfant handicapé soit le premier, qu'il soit unique, que ce soit un garçon ou une fille, que ses parents soient jeunes ou plus âgés, que l'on soit seul(e) pour l'élever, que la mère souhaite reprendre le travail ou rester à la maison... Cela importe assez peu.

Le type de handicap et son degré de gravité ne rendent pas les choses plus faciles, ni plus difficiles. Connaître le diagnostic ou savoir seulement qu'il existe un risque de handicap ne change pas grand chose non plus.

Le fait que notre enfant ait un problème. Le moment et la manière dont nous l'avons appris ne facilitent ni ne compliquent le processus d'adaptation. Nous-mêmes, notre attitude, les membres de notre famille, nos connaissances, notre culture, nos croyances, rien de tout cela ne revêt finalement une grande importance.

Ce qui compte, c'est nous et ce que nous ressentons. Il est compréhensible que nous ne vivions pas positivement cette nouvelle étape de la vie. Déception, doute, colère nous envahissent. Nous allons néanmoins entamer un processus d'adaptation qui va nous amener à travers diverses étapes à accepter puis à maîtriser la situation. Ce processus se déroule en quatre phases :

- Survivre
- Chercher
- Normaliser
- Se séparer

LA SURVIE

Pour nous tous, le moment où nous avons appris que notre enfant était porteur d'un handicap fut un véritable choc. Ayant grandi dans une société dans laquelle la performance passe avant tout, nous sommes pour la plupart profondément atteints dans notre estime à l'annonce d'un tel diagnostic. Nous avons intériorisé les connotations négatives que notre société attache au handicap- Dans une telle société, il est vraiment difficile de souhaiter d'emblée la bienvenue à un enfant avec un handicap. C'est pourquoi, afin d'échapper aux réactions négatives de notre entourage, nous nous faisons très discrets quand nous n'essayons pas de dissimuler la vérité.

Dans ces circonstances, un soutien de qualité dès l'hôpital s'avère d'une grande importance. Celui-ci n'est pas toujours au rendez-vous, car le personnel soignant ne sait pas forcément comment procéder dans ce genre de cas. Le temps qui suit l'annonce que notre enfant n'est pas comme les autres est pénible. La vie prend un tour qui ne ressemble pas du tout à ce que nous avons rêvé. Le monde extérieur semble ne plus exister. Il s'est arrêté.

Cette période si difficile est appelée « phase de survie » : survivre signifie alors continuer à vivre malgré tout alors que l'on se sent totalement désarmé. Tristesse, sentiment de perte, angoisse, insécurité, soucis et de nombreuses questions sans réponse caractérisent cette époque. Il est fréquent que l'on éprouve un sentiment de culpabilité, que l'on doute de soi et que l'on ait honte.

En même temps, il nous faut tout de même explorer toutes les possibilités : des décisions sont à prendre sans que l'on soit pour autant suffisamment informés, des professionnels sont à consulter dont nous ne connaissons encore rien de la spécialité et dont nous ne comprenons pas les conseils.

Certains parents trouvent un réconfort dans la tenue régulière d'un journal qui rassemble leurs expériences et sentiments. D'autres cherchent à rencontrer des parents qui sont dans une situation semblable. Peu à peu, différents aspects du quotidien reprennent sens. Nous nous fixons nouveau des objectifs, nous retrouvons de l'énergie, nous reprenons des initiatives.

Le handicap de notre enfant reste quelque chose de fondamental dans notre vie mais cela ne signifie pas que notre cadre familial doit en être totalement et irrémédiablement bouleversé.

Notre façon d'estimer ce qui est important dans notre existence commence à changer. Nos valeurs se déplacent vers d'autres domaines. Lorsque nous sommes en mesure de nous dire : « j'ai surmonté ce passage difficile », cela signifie que nous nous sommes décidés en faveur de la vie et que nous sommes prêts à continuer avec la certitude qu'il existera toujours quelque part une possibilité d'aller de l'avant.

LA RECHERCHE

L'énergie est revenue et avec elle le sentiment de maîtriser à nouveau le cours des événements. Commence alors le temps de la recherche, de l'agir, de la marche en avant. La quête est dirigée aussi bien vers l'intérieur que vers l'extérieur. La recherche intérieure vise à trouver une nouvelle compréhension de soi qui se fonde notamment sur le fait d'être père et mère d'un enfant avec un handicap. Il s'agit de repositionner son système de valeurs et de se fixer de nouveaux objectifs. Pour la majorité des parents, cette quête intérieure aboutit à la découverte d'un Moi différent. Pour d'autres en revanche, elle ne s'accompagne pas de conséquences personnelles importantes. Pour d'autres enfin, la recherche se double d'un long et difficile processus qui les conduit à réviser leur façon de vivre.

La recherche tournée vers l'extérieur, apporte un savoir et des connaissances. Durant cette phase, nous voulons comprendre le handicap de notre enfant. Cette recherche nous rend plus forts car elle accroît nos propres compétences et nous donne le sentiment de contrôler la situation La confiance en soi augmente. Les parents en apprennent davantage sur le diagnostic, sur les thérapies possibles, sur les techniques opératoires. La quête vers l'extérieur peut aussi amener à s'affilier à une association ou à un groupe d'entraide, à fréquenter des congrès et autres symposiums, à consulter de la littérature spécialisée, parcourir des livres et revues traitant du handicap, à rencontrer des familles ayant elles aussi un enfant avec un handicap.

Dans ce voyage, il n'existe pas de bons ou mauvais itinéraires. Il n'y a pas davantage de méthode qui fonctionnerait toujours. Pourtant, quotidiennement, des parents prennent des décisions excellentes.

LA NORMALISATION

Vient le jour où nous considérons qu'il est normal d'avoir un enfant handicapé et de vivre en société avec lui. Car il n'existe vraiment aucune raison de passer son temps en reclus et de ne pas participer à la vie sociale sous prétexte que nous sommes parents d'un enfant différent. La phase de la normalisation revient à considérer le monde et soi-même de façon réaliste. Les sentiments intenses de la phase de survie sont digérés, le stress de la recherche se réduit. Les besoins particuliers de notre enfant font désormais partie de notre quotidien.

La normalisation s'accompagne d'un changement d'attitude intérieure et d'un déplacement des centres d'intérêts. Nous avons fait le deuil d'attentes non réalistes et déterminé de nouvelles priorités pour nous et notre enfant. Nous ne faisons plus autant de souci qu'auparavant.

Nous nous accommodons de notre situation particulière, nous l'acceptons en tirons le meilleur profit.

Notre définition personnelle de la normalité a changé.

Une petite histoire maintenant : un enfant naît avec un bras qui s'est normalement développé et un autre constitué d'un pouce et de la partie supérieure du bras. Il y a gros à parier que son entourage va se concentrer sur les effets invalidants du bras mal formé. Les gens vont se demander comment cet enfant fera pour ramper, garder son équilibre, s'habiller, jouer à la balle, tenir le guidon de sa bicyclette, préparer un repas. Mais pourquoi donc se fixer sur le handicap – en fait l'avant-bras qui manque – plutôt que de se concentrer sur cet enfant qui est là, qui existe avec toutes ses potentialités ? Si les proches de cet enfant insistent continuellement sur son handicap, celui-ci va devenir un spécialiste du déficit qui le *préte* (*définition selon le dictionnaire suisse romand : léser, causer du tort, porter préjudice à*). Si, au contraire, son entourage relève et évoque les possibilités de se mouvoir que possède néanmoins cet enfant, celui-ci va devenir un expert dans tous les domaines qui lui sont ouverts.

LA SÉPARATION

La relation que l'on noue avec un enfant handicapé mental est la plupart du temps très étroite. Les soins dont il a besoin pendant longtemps, le soutien qui n'est jamais superflu, font que le cordon qui nous lie à lui est très solide. C'est pourquoi bien des parents éprouvent de la difficulté à se détacher de cet enfant. Quand bien même nous sommes encore loin de l'instant où notre enfant va quitter la maison, nous devons nous préparer assez tôt à cette séparation.

Couper le cordon est un processus d'autant plus normal et nécessaire que la période de l'enfance s'éloigne lentement. Chaque progrès est un pas de plus vers l'indépendance et plus l'enfant grandit, plus les parents doivent s'en détacher. C'est au plus tard au moment de la puberté qu'ils sont confrontés à cette importante question du lâcher prise. Il nous faudra estimer de façon réaliste les capacités et les limites de notre enfant tout en les considérant comme des individus à part entière. Et avoir confiance dans l'avenir qui les attend. C'est très difficile il est vrai.

Ce détachement va de pair avec une nouvelle disponibilité des parents qui ne sont plus autant sollicités qu'auparavant. Lorsqu'un enfant a accaparé pendant si longtemps l'essentiel de nos forces et de notre temps, s'en éloigner constitue une perte considérable qui peut éventuellement ramener à la surface des sentiments désagréables apparus lors de la phase de survie. Confier à d'autres un jeune avant le moment où il quitte normalement la maison peut s'accompagner de violentes réactions sentimentales. Culpabilité, anxiété, insécurité, tristesse et impression d'incapacité à s'en sortir seul sont souvent de mise.

Quelques aspects de la problématique de la recherche réapparaissent également. Nous pouvons nous mettre activement à chercher un lieu de vie adéquat pour l'enfant devenu grand. D'un autre côté, l'interrogation intérieure se poursuit : qu'est-ce que ce changement va impliquer dans notre vie ? Comment nos relations avec notre enfant vont-elles évoluer ? Comment allons-nous piloter tout cela ? D'autant plus que nous ne serons plus les principaux soutiens de notre fils ou de notre fille.....

POSSIBILITÉS ET LIMITES

Il est pratiquement impossible de définir une fois pour toute ce que recouvre le handicap mental. Exprimé de manière très générale, il s'agit d'une atteinte au développement et à l'apprentissage qui se manifeste très diversement. Les facultés intellectuelles peuvent être à ce point limitées qu'une assistance et un accompagnement durables s'avèrent inévitables.

Nous connaissons aujourd'hui de nombreuses causes à l'origine du handicap mental. Pourtant, il demeure fréquent que l'on ne soit pas en mesure d'expliquer sa survenance. Le handicap mental peut toucher indifféremment tout le monde, consécutivement par exemple à une maladie ou à un accident, à un manque d'oxygène lors de l'accouchement, à une information génétique erronée, etc. Quant au diagnostic, il ne dit pas grand chose à lui tout seul sur les perspectives du développement de l'enfant.

Ce qui est difficile pour les parents, c'est de ne pas savoir grand chose sur le vécu et le ressenti de leur enfant. Nous pouvons toujours essayer de comprendre ce que signifie ne pas entendre ou ne pas entendre ou ne pas voir en nous bouchant les oreilles ou en fermant les yeux. Comment faire toutefois pour éprouver le quotidien d'un enfant avec un handicap mental ? Cet enfant n'est pas malade mais son développement psychique se fait plus lentement que celui des autres enfants et selon des étapes moins prévisibles.

Les relations entre les différents domaines de son développement demeurent souvent minimes. Un petit enfant avec un handicap mental peut être très habile dans ses mouvements, il peut marcher sans pour autant comprendre le langage ; ou alors il peut se servir de mots sans les comprendre. Cet enfant accueillera affectueusement une personne mais durant un laps de temps très court parce que sa capacité d'attention est affectée par le handicap. Ou encore il sera très habile, aura beaucoup de doigté tout en éprouvant de multiples difficultés à se concentrer sur une action particulière.

De tels à-coups compliquent la situation. Nous avons tous un certain nombre d'attentes non formulées vis-à-vis de nos contemporains. On ne comprend pas comment par exemple quelqu'un qui calcule bien peut dépenser trop. Nous sommes habitués à mettre automatiquement en relation les connaissances les unes avec les autres.

Le développement physique et mental varie beaucoup d'un individu à un autre. Il n'est en principe guère possible d'évaluer à l'avance jusqu'où ce développement se poursuivra. L'enfant avec un handicap mental a besoin de plus de temps pour achever chaque phase de ce développement. Et plusieurs étapes ne seront jamais franchies, d'autant plus qu'il doit s'investir intensément pour en atteindre certaines.

Se prononcer précocement sur le développement futur de l'enfant comporte le risque de figer la situation et d'occulter certaines possibilités encore inconnues, voire même les annihiler. L'évolution de notre enfant dépendra comme pour les autres enfants de bien des facteurs. A l'instar des autres enfants, le nôtre recèle des potentialités, des talents, des prédispositions que nous découvrirons avant des les favoriser.

Les personnes avec un handicap mental sont uniques ; elles ont des capacités évidentes et des besoins particuliers. Elles apprécient la franchise, se réjouissent d'un cadeau et font preuve de tristesse si nous les rejetons ou si nous les repoussons.

DÉCOUVRIR LA VIE EN JOUANT

Un enfant mentalement handicapé va apprendre et se développer avec notre soutien et celui d'une éducatrice spécialisée. Il aura besoin davantage d'étapes pour parvenir à un acquis, de petites étapes avec davantage de répétitions et d'exercices. Il peut arriver également qu'il régresse et revienne à un stade précédent.

De quels encouragements et de quels soutiens notre enfant a-t-il besoin ? Dans quelles proportions ? Nous souhaitons le meilleur pour notre enfant mais nous ne sommes pas encore très au clair sur ce qui existe, sur les différentes possibilités à disposition. Grâce à nos propres efforts, nous apprenons à mieux connaître ses besoins, à mieux estimer quels soutiens et quelles thérapies lui sont vraiment utiles et lesquels sont superflus.

A travers le jeu, les enfants découvrent leur environnement et font l'expérience de leur relation au monde. Les enfants mentalement handicapés sont souvent moins vifs et spontanés que les autres. Le besoin d'être en contact avec leur environnement, de découvrir de nouvelles choses est plutôt faible chez eux.

Un enfant mentalement handicapé a particulièrement besoin pour démarrer d'être stimulé ; il a besoin de contacts, il a besoin que l'on s'occupe de lui. N'attendons pas trop peu de notre enfant. Le soutenir signifie exiger, attendre beaucoup de lui. Ne plaçons toutefois pas la barre trop haut non plus, sinon nous nous découragerons nous-mêmes.

APPRENDRE À PARLER

A peine nés, les bébés savent déjà très bien tirer l'attention de leur entourage en criant. Attirer l'attention est souvent synonyme pour eux de nourriture. Mais cela signifie aussi contacts corporels peau contre peau, chaleur, proximité, tendresse et sécurité. Le premier sourire de bébé est une réponse à un cadeau de ses parents. Eux aussi lui montrent leur joie par de petits sourires. Il existe bien des étapes entre le premier sourire et les premiers mots : l'enfant chante, babille, grince, rit. L'apprentissage de la parole est jalonné de différents types d'expressions sonores.

Les enfants avec un handicap ont besoin davantage de temps pour maîtriser ces étapes et apprendre à parler. Il est d'autant plus important de beaucoup parler avec l'enfant, sur un ton aimable, de lui faire des câlins, de lui témoigner de l'amour en s'adressant à lui, de reprendre ses sons et de les lui répéter correctement.

L'enfant de son côté dispose d'une multitude d'autres moyens pour s'exprimer : les gestes, les expressions du visage, la langue du corps, différents tons de voix. Les parents apprennent la plupart du temps très rapidement ces langages et trouvent avec l'enfant une langue commune, ceci même en cas de grave atteinte, si l'enfant n'apprend que quelques mots, voire aucun.

Extrait de la brochure « Notre enfant n'est pas comme les autres » d'INSIEME association suisse de personnes handicapées mentales - e-mail : www.insieme.ch

Cette brochure est distribuée aux nouveaux parents d'enfants handicapés et cet extrait nous a été envoyé par Laurence PESSE, maman de Gwendoline.

Vous pouvez faire connaissance avec Gwendoline en allant sur son site : <http://mypage.bluewin.ch/gwendoline>

CONNAÎTRE ET PRÉPARER L'AVENIR DE NOS ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP AU REGARD DU CONTEXTE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE.

I. L'ÉVOLUTION DU STATUT DE LA PERSONNE HANDICAPEE EN FONCTION DE L'ÂGE

Au regard de son statut juridique

- Comme tout un chacun, à 18 ans, elle est majeure et réputée capable et responsable de ses actes.
- Se pose, si elle est handicapée mentale, le problème de la protection juridique.
- Ce n'est pas obligatoire, mais c'est recommandé.
- Le tribunal d'Instance, s'il est saisi du dossier, décidera s'il relève de la Tutelle ou de la Curatelle.

Au regard des ressources

Jusqu'à l'âge de 20 ans, les parents perçoivent l'Allocation d'Éducation Spéciale (**A.E.S.**). Au-delà l'Allocation aux Adultes Handicapés (**A.A.H.**) prend le relais. Elle est versée, non plus aux parents, mais à la personne handicapée, sous certaines conditions :

- d'un taux d'invalidité de 80% ou égal ou supérieur à 50 % en cas d'impossibilité reconnue par la COTOREP de se procurer un emploi
- de ressources.

Au regard de la compensation du handicap

L'allocation compensatrice est destinée à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais supplémentaires, entraînés par le recours à une tierce personne ou par l'exercice d'une profession.

Pour cela il faut présenter un taux d'incapacité permanente de 80% au minimum et avoir besoin de l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie.

Cette allocation va être remplacée par la prestation de compensation qui va obéir à des règles différentes.

Elle va répondre au droit à compensation du handicap, expressément reconnu par le projet de « **loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** », actuellement en examen au Sénat, et devrait aboutir d'ici à la fin de l'année¹.

A suivre avec beaucoup de vigilance, beaucoup de choses vont changer.

Au regard de son orientation

A 20 ans, un enfant handicapé accueilli en **Institut Médico-Educatif (IME)** reçoit une nouvelle orientation qui lui est donnée par la COTOREP, soit :

- vers un Centre d'Aide par le Travail (CAT) avec éventuellement accueil en **Foyer d'Hébergement**.
Lieu de travail sécurisé, le CAT est un établissement médico-social dont l'objectif est d'assurer à la personne en situation de handicap, l'épanouissement par le travail.
- vers un **Foyer de Vie**, s'il n'est pas en capacité de travailler.

¹ Le vote sur l'ensemble du texte a eu lieu le 18 janvier 2005.

- vers un **foyer médicalisé ou une Maison d'Accueil Spécialisée** si son état nécessite des soins permanents.

Il peut aussi, bien entendu, rester à son domicile ou chez ses parents.

Au regard des conditions financières de sa prise en charge

A l'IME, l'enfant est pris en charge par l'Assurance maladie.

Il en est de même, devenu adulte, s'il est accueilli dans une Maison d'Accueil Spécialisée (handicaps lourds nécessitant des soins).

Par contre en Foyer d'Hébergement et en Foyer de Vie, il est fait appel, compte tenu du coût des prises en charge, à l'aide sociale du département (Conseil Général).

Sans doute paie-t-il une contribution, en fonction de ses ressources, à ses frais d'hébergement et d'entretien ; le solde pris en charge par l'aide sociale, est inscrit à son nom, à un compte débiteur.

II. LA CARTE D'INVALIDITE

Toute personne handicapée (mineure ou adulte) dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% peut obtenir la carte d'invalidité ; demande à faire auprès de la **Commission Départementale de l'Éducation Spéciale** (CDES) pour les mineurs, auprès de la COTOREP pour les adultes

Généralement accordée pour 10 ans, elle est renouvelable selon la même procédure.

Avantages :

- **Fiscaux** : procure au foyer fiscal une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt, un abattement pour la taxe d'habitation.
- **Sociaux** : le droit aux places réservées dans les transports en commun : accès prioritaire si la carte mentionne « station debout pénible »

Une réduction de 50% pour l'accompagnateur sur le réseau SNCF etc....

III. LA PREVOYANCE

RENTE SURVIE

Définition : contrat d'assurance décès souscrit par un parent (père et/ou mère) auprès d'un assureur au profit de son enfant handicapé.

Se traduit par le versement d'une rente à l'enfant handicapé au décès du parent assuré

Avantages du contrat :

- **Avantages sociaux** :

La rente n'est pas prise en compte pour le calcul de l'allocation aux adultes handicapés. Elle ne la diminue pas. Ne doit pas être mentionnée sur la déclaration de ressources annuelles à adresser à la caisse d'allocations familiales

La rente n'est pas prise en compte pour le calcul de la contribution de la personne handicapée adulte à ses frais d'hébergement et d'entretien en foyer. Elle s'ajoute au minimum laissé à sa disposition.

- Avantages fiscaux :

Les cotisations payées ouvrent droit à une réduction d'impôt au profit du foyer fiscal.

En cas de pré-décès du bénéficiaire, le contrat peut être reporté sur un autre bénéficiaire.

Un contrat de rente-survie spécialement étudié : le contrat de groupe souscrit par l'UNAPEI² auprès d'AXA Courtage.

Pour y accéder, il faut que le parent assuré soit adhérent à une association affiliée à l'UNAPEI - souscription possible entre 35 et 80 ans

Renseignements disponibles auprès de toutes les ADAPEI

EPARGNE HANDICAP

Définition et condition :

Contrat d'assurance vie garantissant le versement d'un capital ou d'une rente viagère, souscrit pour une durée minimale de 6 ans « par un assuré, atteint, lors de la conclusion du contrat, d'une infirmité qui l'empêche de se livrer dans des conditions normales de rentabilité, à une activité professionnelle ».

Tel est le cas des adultes handicapés travaillant en CAT, en Atelier Protégé ou accueilli en foyer ou vivant au foyer familial. Telle est aussi la situation des personnes handicapées travaillant en milieu ordinaire avec réduction de salaire du fait de leur handicap.

Avantages :

- Avantages sociaux :

Les rentes issues des contrats Epargne Handicap ne sont pas prises en compte pour le calcul de la participation de la personne handicapée à ses frais d'hébergement et d'entretien lorsqu'elle est accueillie en foyer. Elles s'ajoutent au minimum laissé à sa disposition.

Les rentes issues des contrats ne sont pas prises en compte pour le calcul de l'Allocation aux Adultes Handicapés à hauteur de 1830 euros (12 000 F)

- Avantages fiscaux :

Une réduction d'impôt correspondant aux primes versées à l'assureur pendant l'année d'imposition : part d'épargne prise en compte dans la limite de 1070 euros³ (7018 F) majorée de 230 euros (1 508 F) par enfant à charge.

Une exonération de la contribution sociale généralisée (CSG) et du prélèvement social, 2% sur la valorisation annuelle du contrat.

Au lieu de 10% le prélèvement ne sera que de 0,50 %(correspondant à la CRDS).

² UNAPEI Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis site internet : <http://www.unapei.org>

³ 1 portés respectivement à 1525 euros et à 300 euros en l'état actuel du projet de loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Possibilité de souscrire ces contrats auprès des organismes habituels gestionnaires de contrats assurance-vie, mais nécessité de les faire reconnaître par ceux-ci comme contrats Epargne-Handicap.

Signalé : la Mutuelle Intégrance fondée par l'UNAPEI propose, outre une couverture complémentaire santé, un contrat Epargne Handicap ouvert sans conditions d'affiliation à une association, à toutes les personnes handicapées.

Adresse de la Mutuelle Intégrance : 89 rue Damrémont-75882- PARIS CEDEX 18 – Tél. 0820 008 008

A noter que la Mutuelle Santé Intégrance est ouverte aussi aux familles.

PENSIONS DE REVERSION

Il existe en France de nombreux régimes de retraite qui prévoient, selon le cas une pension de réversion des parents au profit de leur enfant handicapé :

- régime de fonctionnaires de l'Etat
- des fonctionnaires territoriaux
- régime de retraites complémentaires (AGIRC-ARRCO)
- plusieurs régimes spéciaux.

Le régime général de sécurité sociale ne prévoit pas de réversion de la pension au profit de l'enfant handicapé.

Un conseil : Renseignez-vous auprès de la ou des caisses auprès desquelles vous cotisez ou avez cotisé.

La nouvelle loi actuellement en débat devant le Parlement va entraîner de notables modifications au système actuel, notamment en ce qui concerne la compensation du handicap.

Les données ci-dessus devront être actualisées.

QUELQUES DEFINITIONS :

C.O.T.O.R.E.P. : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel, divisée en 2 sections :

Section 1 : attribution de la qualité de travailleur handicapé, classement, orientation vers un stage ou un établissement de travail protégé ou milieu ordinaire de travail

Section 2 : carte d'invalidité, attribution de l'A.A.H, allocation compensatrice, hébergement, M.A.S, assurance vieillesse des mères de famille

F.A.M. : Foyer d'Accueil Médicalisé

Anciennement Foyer à Double Tarification, c'est un lieu d'accueil et de vie ouvert sur l'extérieur, pour des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. L'établissement est financé par le Conseil Général pour la partie hébergement, et par la sécurité sociale pour la partie soins.

F.V. : Foyer de Vie

Structure d'accueil de jour et d'hébergement : aussi appelé Foyer Occupationnel, il accueille les personnes tributaires d'un accompagnement personnalisé. Il est financé par le Conseil Général

F.H. : Foyer d'Hébergement

Foyer classique fournissant hébergement et aide de manière à donner un maximum d'autonomie aux travailleurs handicapés de CAT ou AP (Atelier Protégé).

SUITE DE LA LETTRE ECRITE PAR MYRTILLE MACIA LE 4 OCTOBRE 2004, ET DONT LA PREMIERE PARTIE A ETE PUBLIEE DANS LE BULLETIN N° 22

Lors du week-end, j'ai beaucoup apprécié les interventions des spécialistes, et les temps riches en enseignements et en partages. J'ai pu me rendre compte que parents et professionnels sont confrontés aux mêmes difficultés, mais que les uns et les autres pouvons aussi avancer ensemble et mutuellement nous entraider.

En tant qu'éducateurs d'internat, nous partageons les temps familiaux avec les enfants (lever, toilette, repas...) et avons au fil des années et des spécificités de chacun, trouvé quelques petites « astuces » pour améliorer leur quotidien, et par la même occasion le nôtre. En échangeant avec Danielle, nous avons convenu d'un courrier de ma part pour que nous partagions ensemble quelques « petits tuyaux ». Ceci répond aussi à la maman qui ne peut se déplacer pour les réunions annuelles en raison des problèmes médicaux importants de son enfant, et qui demande si l'on « pourrait lancer une rubrique » témoignages en question, Que faites-vous quand... ?

- Chacun connaît la difficulté de la prise des repas pour les enfants SCDL et de toute la souffrance mémorisée parfois inconsciente mais, oh! combien omniprésente. En plus de tout ce qui a pu être cité lors de l'intervention du Docteur Geneviève BAUJAT sur les prises en charge des difficultés alimentaires, je peux rajouter quelques mots:

Nous avons accueilli un enfant, qui malgré son âge avancé, s'alimentait toujours au biberon. Il refusait systématiquement la cuillère, et pour permettre l'absorption d'une nourriture épaisse, le trou de la tétine était énorme. Nous avons essayé maintes cuillères en métal, en plastique, sans résultat. Jusqu'au jour où nous en avons trouvé une en grande surface, de la même matière que la tétine en caoutchouc des biberons, avec un manche en plastique.

- Nous jouons aussi pour un autre enfant sur la différence des textures. L'enfant prend en temps ordinaire une alimentation semi-mixée, mais par période plus ou moins longue, son instabilité à table est tellement importante qu'il repousse systématiquement l'assiette quand il ne la jette pas carrément, même s'il ouvre la bouche lorsque nous lui présentons la cuillère. Le retour à l'alimentation mixée-fin nous permet à l'un comme à l'autre de retrouver le plaisir des repas. Nous jouons aussi sur les couleurs des aliments proposés et sur la diversité des goûts salés et sucrés.
- Pour les enfants qui ont des difficultés à boire ou à déglutir un liquide sans risque de fausse route, nous utilisons l'eau gélifiée parfumée ou les épaississants. Ils peuvent ainsi s'hydrater suffisamment sans risquer la déshydratation.

Nous utilisons deux produits :

RUDY'GEL : Préparation gélifiante pour boissons

- Gélifiant garanti sans gélatine
- Composition: sucre, gélifiant: alginate (extrait raffiné d'algues), stabilisants E450, E339 et E516. Arômes variés: thé/pêche - grenadine - citron - anis - menthe - orange.

Il suffit de verser la préparation sur l'eau froide, de mélanger au fouet, d'aromatiser ensuite selon convenance pour le neutre. Laisser reposer une à deux minutes. Homogénéiser à nouveau. Stocker au froid trois heures minimum avant de servir frais.

EP 600 : Préparation déshydratée épaississante

Composition: amidons modifiés - garantis sans fibres, sorbitol, gluten.

Verser la préparation en pluie sur la boisson à épaissir en mélangeant avec une fourchette. Instantané à chaud ou à froid. Ne modifie pas le goût de la boisson. Indiqué en cas de dysphagies ou de troubles de la déglutition.

Nous nous fournissons chez

Edé RUY
4, rue Antonin Dumas
69200 VENISSIEUX
Tél. 04.72.90.88.88

Ce genre de produits se trouve aussi en pharmacie.

Pour les enfants qui sont sujets au mérycisme après les repas (action de se renvoyer la nourriture dans la bouche pour le plaisir, sur un temps plus ou moins long), un verre d'eau à la fin du repas stoppe cet automatisme.

En dehors des problèmes alimentaires ou d'hydratation, il existe d'autres petits ennuis faciles à contrecarrer comme le fait de ne pas garder draps et couverture sur soi.

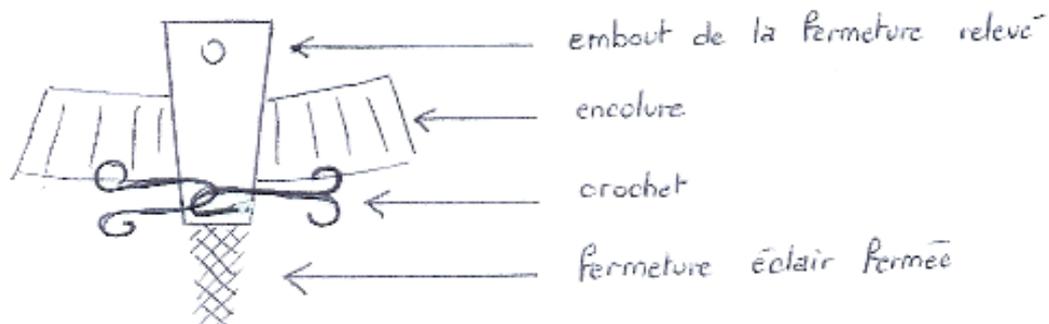
Nous achetons dans le commerce ou confectionnons des sur pyjamas en courtelle d'une pièce, avec pieds, et fermés dans le dos pour éviter que l'enfant ne prenne froid ou n'ôte son vêtement.

Parfois, les draps de dessus ont bien du mal à rester en place. Il suffit de prendre les deux embouts du drap face au pied du lit, de les réunir en faisant un nœud que l'on glisse sous le matelas. L'enfant une fois couché pourra tirer le drap à lui sans risquer de tout emporter, et de se retrouver les pieds à l'air pendant la nuit.

Pour les petits loustics qui se déshabillent souvent entièrement à l'intérieur comme à l'extérieur, et pour pallier ce problème qui peut être gênant, nous les habillons d'une pièce. Haut et bas (tee-shirt et short, ou sweat et pantalon, ou encore tee-shirt et collant pour y glisser une jupe par-dessus) sont cousus ensemble. Une fermeture éclair est posée dans le dos pour permettre d'enfiler le vêtement par les pieds.

Malgré cela, certains petits rusés trouvent l'astuce pour descendre la fermeture éclair ou déchirent leurs vêtements par l'encolure lorsqu'ils sont trop agités, car les troubles de comportement sont parfois très importants et qu'ils doivent arriver à leurs fins (jusqu'au bout de leur idée).

bout de leur idée). Pour limiter ce fait, nous avons rajouté un petit crochet de cette façon :



Languette de la fermeture éclair maintenue vers le haut, crochets fixés juste en dessous. Ainsi, si l'enfant tire sur la fermeture éclair, les crochets la maintiennent en position haute.

Ceci limite aussi le plaisir de badigeon avec les selles dont certains enfants « excellent ». Pour ce fait et pour limiter le passage de la main par la jambe, les shorts longs ou pantalons sont choisis étroits au niveau de la jambe. Ce fait va peut-être surprendre certains, mais il est cependant existant. Des parents sont certainement confrontés à ce problème et n'osent en parler. Cette information leur est destinée.

Enfin, pour les parents rencontrant des difficultés relationnelles avec leur enfant, le cadre est le meilleur moyen de sauvegarder une bonne relation. L'enfant a besoin de s'appuyer sur un repère espace-temps et de savoir ce qu'il peut ou ne peut pas faire, et à quel moment et dans quel lieu.

C'est une sécurité pour lui et pour l'adulte. Il est en effet parfois difficile de lui dire non et de se maintenir dans cette position, ce qui peut entraîner des tensions, voire des conflits, mais c'est une nécessité pour les uns et les autres. Lorsqu'il est maintenu, le cadre (système d'invariants et de constances, comme s'il s'agissait d'une règle de jeu) joue un rôle de contenant psychique et évite les situations trop angoissantes. Ceci en référence à la maman qui évoquait le fait que sa fille semblait avoir plus de renvois gastriques quand elle montrait de l'insatisfaction. Nous avons émis l'éventualité d'un « chantage affectif », et échangé sur le mérycisme.

Ces quelques annotations, « petites astuces » trouvées sur le terrain entre nous, seront peut-être utiles à certains. Il suffit parfois de pas grand chose pour améliorer le quotidien et éviter la répétition d'une foule de petites situations ennuyeuses qui peuvent, cumulées, devenir une montagne de problèmes et créer des tensions.

Et pour terminer, je tiens à vous faire part du plaisir ressenti lorsque j'ai su que l'établissement dans lequel le Docteur LOUBIER et moi-même travaillons, allait adhérer à votre Association, et qu'ainsi nous pourrions continuer à cheminer ensemble.

Personnellement, j'espère que nous nous retrouverons l'an prochain à GROSSETO lors de la Conférence Internationale en Italie, et j'attends avec impatience le prochain bulletin.

En attendant, passez une bonne année même si la période n'est pas aux « Meilleurs Vœux ».

Amitié à tous et de grosses bises aux enfants.

UN ESPACE D'ECOUTE ET D'INFORMATION POUR LES FAMILLES A L'HOPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

Les familles éprouvées par l'annonce d'un diagnostic, par les difficultés psychologiques, familiales et sociales de l'accompagnement au quotidien d'un enfant gravement malade ou handicapé, sont souvent désemparées. Dès ce printemps, l'hôpital Necker va mettre en place un lieu ressource pour elles et leurs enfants qui sera à la fois un lieu d'écoute, un espace d'informations, de conseils et d'échanges avec d'autres parents ayant vécu ou vivant des difficultés proches.

Il proposera :

- Un accueil et des informations avec ou sans rendez-vous: information ponctuelle, rencontre avec une association, mise à disposition de brochures, écoute individuelle, etc. Des informations variées et actualisées sur les ressources qu'on peut mobiliser, et la manière d'y accéder.
- Des réunions, des ateliers, des conférences, des formations pour échanger et acquérir de nouvelles compétences.

Cet espace est aussi ouvert aux professionnels de ville. Ce sera un lieu de rencontre permettant de mieux connaître les partenaires d'autres structures ou d'autres métiers travaillant auprès des mêmes enfants, et avec les familles d'échanger sur les pratiques, de se concerter sur des projets communs.

Les permanences seront tenues par des associations et des médecins seniors bénévoles. Elles offriront une écoute chaleureuse et attentive. Dans un premier temps, la plate-forme sera installée dans le hall d'entrée de la Clinique Robert Debré, en face de la boutique et des caisses. Y sont aménagés un petit salon d'accueil et d'information générale et un espace d'entretiens individuels.

Plus tard, cet espace d'information et d'accueil sera transféré et agrandi dans des nouveaux locaux qui vont être construits en bordure de la rue de Sèvres en rez-de-chaussée ouvrant directement sur la ville. Il contribuera à développer la présence des associations et le service rendu à l'ensemble des familles, associations et professionnels de ville concernés par toutes les pathologies prises en charge à Necker-Enfants Malades.

LE PARTENARIAT AIR FRANCE – ORPHANET

5 ANNEES POUR FACILITER L'ACCES AUX SOINS

Les maladies rares touchent environ 3% de la population française. Du fait de leur faible prévalence, il existe rarement un centre de consultation ou de traitement spécialisé à proximité des malades. La plupart se situent à Paris, dans les grandes agglomérations (Marseille, Lyon, Montpellier...), voire à l'étranger pour les cas très isolés. Ainsi, pour bénéficier des soins spécifiques adaptés à leurs besoins, les personnes souffrant de maladies rares doivent pouvoir supporter des frais de déplacements élevés, les conditions de remboursement par la Sécurité Sociale étant souvent très restrictives. Cette situation est en partie responsable de l'inégalité d'accès aux soins en France, particulièrement criante dans le champ des maladies rares.

Dans les années 1990, la branche humanitaire d'Air France offrait déjà certaines facilités aux personnes atteintes de maladies rares. Ainsi, plusieurs associations de malades (Association Française contre les Myopathies, Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, Vaincre les Maladies Lysosomales, Retina France, Association François Aupetit) ont bénéficié d'un certain nombre de billets d'avion et de cartes d'abonnement gratuits.

Ces titres de transport étaient employés pour les déplacements de leurs membres ou d'intervenants lors d'assemblées générales, de conseils, de réunions de bureau, de congrès, ou encore pour permettre à des familles de se rendre à des consultations médicales. En 1999, Air France a souhaité aider directement les personnes atteintes de maladies rares en les transportant vers les centres de consultations ou de traitement spécialisés. C'est ainsi qu'est né un partenariat entre Air France et Orphanet.

Dans une convention signée en avril 1999 :

- Air France s'est engagé à mettre à disposition annuellement sur ses propres lignes 200 billets d'avion A/R répartis de la façon suivante : 50 sur réseau long-courrier, 75 sur réseau moyen-courrier et 75 sur réseau métropole. Ils sont destinés à servir les objectifs suivants :
 - Permettre le transport de malades (français ou étrangers) dont l'état nécessite, soit pour le diagnostic, soit pour le traitement, un déplacement vers une consultation hospitalière à distance de leur domicile habituel, en France ou à l'étranger. La priorité est donnée **aux enfants**, et aux actions individuelles s'inscrivant dans le **cadre de recherches cliniques contribuant à l'avancée des connaissances pour le bien-être des malades**.
 - Contribuer à l'avancée et au transfert des connaissances scientifiques et médicales sur les maladies rares. Pour ce faire, 50 billets A/R supplémentaires tous réseaux sont réservés aux déplacements de spécialistes de maladies rares pour assurer des consultations groupées.

- Le service SC11 de l'INSERM, responsable du serveur d'information sur les maladies rares Orphanet, s'est engagé à mettre à disposition du service médical d'Air France un maximum d'informations scientifiques objectives pour faciliter l'appréciation des données fournies par le malade demandeur et son médecin. Pour ce faire, son responsable scientifique s'appuie sur les données en ligne sur Orphanet, et demande, si besoin, l'avis de son conseil scientifique multidisciplinaire.

Dans la pratique, les malades, généralement informés par leur association, contactent le service humanitaire d'Air France pour exposer leur demande. Ils doivent alors renvoyer au service médical d'Air France un formulaire précisant, entre autres, la maladie rare dont ils sont atteints, ainsi que le motif et la nature du déplacement qu'ils doivent réaliser. En cas de doute sur la prévalence de la maladie et/ou la légitimité d'une consultation ou d'un traitement, le responsable scientifique d'Orphanet est contacté pour avis. Une fois la demande acceptée, les malades peuvent solliciter Air France pour un ou plusieurs trajets, à condition qu'ils restent dans le cadre du partenariat.

Dès son lancement, en avril 1999, le partenariat Air France-INSERM a rencontré un vif succès. Ainsi, entre avril 1999 et décembre 2003, plus de 200 malades, familles, associations ou professionnels ont sollicité l'aide d'Air France, la majorité au cours des trois premières années du partenariat. En 2002 et 2003, les demandes initiales ont été moins nombreuses, mais le nombre de billets délivrés est resté équivalent, les malades enregistrés les années précédentes continuant à bénéficier du service d'Air France.

Entre mai 1999 et décembre 2003, 237 demandes ont été acceptées, pour des déplacements destinés en majorité à une première consultation spécialisée ou un traitement. Il est à noter que 11% des demandes retenues concernaient la réalisation d'un essai clinique, une action définie comme prioritaire dans le cadre du partenariat. Une grande majorité (61%) des dossiers acceptés émanait de patients âgés de 0 à 20 ans, ce qui répond bien au désir des partenaires de faciliter le transport de jeunes malades.

La nature des trajets (88 % en national, dont environ 2/3 vers Paris) montre bien la concentration des centres spécialisés dans la région parisienne. D'autre part, Orphanet et Air France reconnaissent les compétences d'un certain nombre de spécialistes étrangers, puisque treize demandes concernant des consultations à l'étranger ont été retenues. De même, neuf demandes de patients étrangers souhaitant une consultation ou un traitement auprès de spécialistes français ont également été acceptées.

50 dossiers (soit 21%) ont fait l'objet d'un refus. Pour une majorité (28%), la raison invoquée par Air France et l'INSERM était la non-rareté des maladies. Ainsi, plusieurs refus concernaient des demandes de déplacements vers les Etats-Unis, où est enseignée la méthode Doman destinée à stimuler les enfants ayant subi une lésion cérébrale pendant l'accouchement. Cette maladie n'est pas rare, et la méthode Doman est, en outre, contestée en France. Dans un grand nombre de cas (22%), les demandes ne rentraient pas dans le cadre du partenariat (des réunions d'associations, notamment). Enfin, Air France et l'Inserm ont jugé que 10% des demandes n'étaient pas justifiées, particulièrement pour des trajets internationaux. Dans ces situations, le responsable scientifique d'Orphanet propose des solutions alternatives équivalentes et moins complexes.

Enfin, 75 personnes (soit 25%) n'ont pas retourné le formulaire médical après leur demande initiale et n'ont donc pas bénéficié des facilités de transport offertes par Air France. Entre 1999 et 2003, 37% des demandes se sont soldées par le financement par Air France de plusieurs trajets, généralement dans le cadre d'un essai clinique, d'un traitement spécialisé ou d'un suivi à long terme. Ainsi, depuis 2002, 1/3 seulement (voire moins) des malades transportés sont nouveaux.

LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2005-2008

Préparé pendant plusieurs mois au sein de groupes de travail où les représentants de l'Alliance ont joué un rôle actif, le plan national maladies rares a été présenté le samedi 20 novembre par Philippe Douste-Blazy, ministre de la santé et de la protection sociale, François d'Aubert, ministre délégué à la recherche et Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux personnes handicapées. Comme l'indiquait le communiqué diffusé à la presse par l'Alliance le jour-même, ce plan est "porteur d'espoir pour les personnes malades et les familles: leurs maladies ne seraient plus totalement "orphelines" ! Son existence même est une reconnaissance des maladies rares en termes de santé publique." Nous vous en proposons aujourd'hui une synthèse.

Le plan national des maladies rares 2005-2008 a pour objectif d'« assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge » des personnes souffrant d'une maladie rare. Il s'articule autour de dix axes stratégiques :

- Reconnaître la spécificité des maladies rares
- Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge
- Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares
- Promouvoir la recherche sur les maladies rares
- Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares
- Former les professionnels de santé à mieux identifier les maladies rares
- Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques
- Mieux connaître l'épidémiologie des maladies rares
- Poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins
- Développer des partenariats nationaux et européens

Extrait de : SUPPLEMENT A LA LETTRE N° 13 - JANVIER 2005 – ALLIANCE MALADIES RARES
L'intégralité du texte (37 pages) est disponible sur le site de l'Alliance

**JOSIANE CHIVOT ET INGRID, DANIELLE ET ALAIN SNAKKERS
ET NOS FIDÈLES BÉNÉVOLES : BEATRIZ , LÉA, MARINA
ONT PARTICIPÉ À LA MARCHE DES MALADIES RARES
LE SAMEDI 4 DÉCEMBRE 2004**

Extrait de « La lettre » de l'Alliance Maladies Rares N° 13 janvier 2005 - Retour sur la Marche des maladies rares

Plus de 2000 personnes venues de toute la France ont bravé le froid et la maladie, le samedi 4 décembre, pour la cinquième Marche organisée par l'Alliance Maladies Rares. Toujours plus d'amis, de familles, de malades, ont marché avec comme mot d'ordre : « **les maladies sont rares, mais les malades sont nombreux** ».

Accompagnés de clowns, de prestidigitateurs, de mimes, de jongleurs, de musiciens, encadrés de nombreux bénévoles, les participants ont parcouru plus de 8 kilomètres à travers Paris, dans une ambiance de fête. À mi-parcours, une étape à la faculté de médecine de Necker leur a permis de reprendre des forces avant d'arriver au Trocadéro, où se trouvait cette année le plateau du Téléthon. Une délégation de plus de 200 personnes a été accueillie sur le plateau avec cœur, émotion et enthousiasme par les spectateurs du plateau et par Richard Bohringer, qui avait fait une grande partie du chemin avec les marcheurs.

C'est Jacques Bernard, membre du Bureau de l'Alliance, qui a d'abord pris la parole au nom des marcheurs :

« 200 marcheurs sur le plateau, cinq fois plus dehors, venus de toute la France! Depuis 5 ans, la Marche des maladies rares est un témoignage en mouvement pour dire non à l'ignorance, l'indifférence, l'inaction.

Pour organiser la résistance contre cette équation infernale, nous nous sommes levés à 4, puis à 15, 40 et enfin 135 associations, qui composent aujourd'hui l'Alliance Maladies Rares, créée avec le soutien de l'AFM et donc du Téléthon.

Jacques Brel terminait une de ses chansons par cette strophe magique :

*« un enfant, ça part en chantant,
avec un peu de chance,
ça entend le silence
et ça pleure des diamants. . . »*

Nous continuerons à marcher pour que les enfants pleurent des diamants et pas des larmes de souffrance.

Richard Bohringer a poursuivi:

« Contre ces maladies, les chercheurs ont avancé, ils marchent le long des chromosomes, parfois à pas de géants, menant à de premières victoires, à de premiers médicaments. Mais ce ne sont que les premiers pas... Il reste trop de souffrances. Beaucoup trop. Il faut que les lueurs d'espoir deviennent feux de joie ! ...

Pour la 5e année, plus déterminés que jamais, ils ont marché à travers Paris, dans le froid et la bonne humeur : malades, familles, amis... Ils ne se résignent pas, ils revendiquent le droit à l'espoir, bienvenue à la Marche des maladies rares !

L'Alliance tient à remercier son partenaire, la Fondation Groupama, ainsi que tous les bénévoles qui n'ont pas ménagé leurs efforts pour faire de la Marche un événement réussi...

Extrait de « La lettre » de l'Alliance Maladies Rares N° 13 janvier 2005
Alliance maladies Rares - Plateforme Maladies Rares, 102 rue Didot - 75014 PARIS tel. 01.56.53.53.40
E-mail alliance@maladiesrares.org site www.alliance-maladies-rares.org

Dans la rubrique VIE DE FAMILLE de DECLIC,
Le magazine de la famille et du handicap - N° 103 janvier/février 2005, la journaliste Mylène Le Peutrec a réuni cinq témoignages sous le titre « Un air si différent ». Maria Guedes, maman de Karine, 12 ans, porteuse du syndrome de Cornelia de Lange et adhérente de l'association a témoigné sur le traitement au laser pour la pilosité excessive de Karine.

MEMBRES DU BUREAU ELUS PAR LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 20 JUIN 2004

- ◆ Présidente, Danielle Snakkers – siège social de l'AFSCDL
- ◆ Vice-Présidente, Nelly Maréchal -16, rue Guillaume Apollinaire - 37230 LUYNES - Tél. 02 47 55 65 94
e-mail ericnelly@wanadoo.fr
- ◆ Trésorier, Alain Snakkers – siège social de l'AFSCDL
- ◆ Secrétaire Générale, Josiane Chivot - 81, Rue de la Libération - 95440 Ecoeuen - Tél/Fax 01 34 19 48 61
e-mail josiane.chivot@dgi.finances.gouv.fr

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- ◆ Sabine Filippidis- 11, rue Bridaine - 75017-Paris tel 01 42 93 33 83
e-mail clsafilippidis@noos.fr
- ◆ Malik Khelifi - 3, rue du Mazérat - 66120 Font Romeu - Tél/Fax 04 68 30 26 95
e-mail malikhelifi@free.fr
- ◆ Patricia Rio - 2, rue Simone Signoret - 50600 Lorient – Tél. 02 97 83 60 81 – Fax 02 97 87 07 79

De gauche à droite : Danielle et Alain Snakkers,
Josiane Chivot, Nelly Maréchal et Malik Khelifi

De gauche à droite : Patricia Rio et Christiane Latrille
(rédactrice du compte-rendu en page 13 de ce journal)

RESPONSABLES REGIONAUX

Andrée Benz :

- ⇒ Franche Comté

Josiane Chivot & Danielle Snakkers :

- ⇒ Ile de France,
- ⇒ Nord - Pas de Calais,
- ⇒ Normandie,
- ⇒ Picardie
- ⇒ Suisse, Belgique, DOM TOM

Malik Khelifi :

- ⇒ Aquitaine - Languedoc Roussillon,
- ⇒ Midi Pyrénées,
- ⇒ Région PACA

Nelly Maréchal :

- ⇒ Alsace – Lorraine,
- ⇒ Auvergne,
- ⇒ Bourgogne,
- ⇒ Centre,
- ⇒ Champagne – Ardennes,
- ⇒ Limousin,
- ⇒ Loire - Rhône

Patricia Rio :

- ⇒ Bretagne,
- ⇒ Pays de Loire - Poitou Charentes