

... Edito ...

Tenir le coup

Ce début d'année a été marqué par de nombreuses réflexions sur la citoyenneté, la liberté d'expression...

En tant que parents d'enfants handicapés par une épilepsie et parfois des troubles associés, ces questions ont pris une tournure particulière.

Pour des raisons qui nous semblent justes, nous sommes allés manifester le 11 janvier.

Nous y sommes allés avec Anouchka.

Anouchka ne parle pas, elle connaît une « limitation extrême de l'autonomie et des possibilités d'expression et de la relation. » *

Pourtant, cette liberté d'expression nous la revendiquons avec détermination pour Anouchka et toutes les personnes qui connaissent justement des limites à cette possibilité d'expression.

Peu importe, leur degré de déficience et les handicaps rencontrés, « Le principe de citoyenneté garantit la liberté et l'égalité de tous les citoyens par-delà les différences, les manques. Il garantit la même considération et le même traitement de tous les hommes égaux en dignité. [...] Ces personnes ont droit à la parole et leur voix doit être entendue ».**

Ainsi, parents d'enfants en situation de handicap, nous cherchons sans relâche à faire porter la voix de nos enfants car c'est avant tout la dignité et la justice que nous revendiquons pour eux. Concrètement cela doit passer par des établissements scolaires, médico-sociaux, hospitaliers, des centres de loisirs... qui les considèrent comme des personnes à part entière avec leurs besoins spécifiques et surtout leurs besoins d'enfants/d'ado/d'adultes et qui leur/nous permettent d'envisager un avenir pour eux.

Inversement, quand on conduit une jeune fille dans un lieu clos alors qu'elle s'apprête à faire une crise tonico-clonique, quand on exige des parents présents tous les jours au stage de foot de leur enfant sous prétexte qu'il risque de faire une crise pour laquelle les précautions à prendre ont été maintes fois expliquées, quand on dit d'une jeune fille qu'on a préparé le matin qu' « on l'a faite » comme une vulgaire tâche... Cela réduit ces personnes à leurs limitations et les atteints dans leur dignité. Cela laisse entendre aux parents qu'ils sont les seuls défenseurs des droits de leurs enfants, un poids lourd à porter.

Sur la proposition de Lamia (auteur du blog 1000 ouragans), nous consacrons cette newsletter à la question suivante : Comment tenir le coup lorsque l'on est parent d'un enfant handicapé par une épilepsie sévère ?

Au fil de ces pages, vous découvrirez les réponses des parents à cette question, le regard de Nathalie Ripoché, psychologue clinicienne, le projet de mémoire de trois étudiantes en psychologie sur ce sujet, ainsi qu'une bibliographie.

Mais s'il y avait un facteur de mieux-être pour nous parents ce serait sans doute que la société en général ait à cœur d'accueillir et accompagner nos enfants à tous les âges de la vie en tant que personnes à part entière, dignes de droits. Alors, une partie du poids porté par les parents s'envolerait, se répartissant sur les larges épaules de la société...

* **Extrait de la définition administrative de la personne polyhandicapée dans l'annexe XXIVter du décret du 27 octobre 1989.**

** **Extrait du très riche texte : Polyhandicapé et citoyen paru dans la revue Vie social et Traitement, n°76 par Éliane Le Rétif - DESS Université Paris XIII**

Voir aussi à ce sujet le manifeste pour la citoyenneté des personnes handicapés de l'unapei



Actu

Le site web de l'association évolue, allez jeter un coup d'œil régulièrement, un matin vous le trouverez comme neuf : www.associationparatonnerre.org

Pour l'embellir, envoyez nous les plus belles photos de vos enfants avec leurs frères et sœurs, leurs copains et vous aussi ! associationparatonnerre@yahoo.fr

Notre projet de centralisation des données médicales suit sa route... On vous en dit plus dans la prochaine newsletter !

Le dossier pharmaceutique, vous connaissez ? Il est gratuit, il suffit de demander à votre pharmacie de l'ouvrir sur votre Carte Vitale. Il permet d'y stocker les 4 derniers mois de prescriptions. Pratique si on a perdu son ordonnance et qu'il manque du Tégretol un vendredi soir ! Pratique aussi pour vérifier certaines incompatibilités médicamenteuses.

<http://www.ordre.pharmacien.fr/Le-Dossier-Pharmaceutique/Qu-est-ce-que-le-DP>

Tenir le coup grâce aux livres et aux films

Judette

« Lire m'aide à tenir. Seule, plongée dans un roman ou en lisant un album avec mes filles, on voyage, on vit des aventures incroyables, on s'échappe du quotidien, c'est magique... »

Lamia et l'écriture

Cette maman genevoise témoigne du vécu de sa famille depuis le F.I.R.E.S d'Idriss en 2011. Découvrez ce témoignage au long cours, unique sur ce syndrome, sur la vie bouleversée par le F.I.R.E.S d'une famille ordinaire. Venez lire les trésors d'imagination et de courage déployés par Lamia pour faire face aux problèmes rencontrés et les doutes, les phases de désespoir et de rebond de cette maman extraordinaire ! <http://1000ouragans.canalblog.com>

Deux livres suggérés par Ludivine

Anne-Dauphine Julliard : **Deux petits pas sur le sable mouillé** – Les arènes

Ce n'est pas toi que j'attendais – Fabien Toullé – Editions Delcourt

Le conseil ciné d'Elisabeth

Rions un peu avec le handicap, oui, oui, c'est possible !

Hasta la vista de Geoffroy Enthoven – 2011

Les conseils lecture d'Hubert

Grand-père d'Anouchka et libraire – Marie Louise Labonté : **Le point de rupture**. Collection Points

Un jour, nous vivons un événement qui menace de nous engloutir : maladie, handicap, deuil, agression, licenciement, catastrophe naturelle... C'est l'onde de choc. Plus rien ne sera comme avant. Un point de rupture nous oblige à sortir de nos retranchements. Plusieurs témoins, dont l'auteur, racontent comment ils se sont laissés transformer et initiés par l'épreuve et comment ils ont appris à embrasser différemment la vie. C'est très concret, comme les canadiens le sont.

- Stephan Eliez : **J'élève un enfant pas comme les autres**. Retard mental, autisme, polyhandicap. Editions

Odile Jacob. Le professeur Stephan Eliez reçoit depuis plus de vingt ans des parents d'enfants qui présentent des troubles graves du développement - autisme, schizophrénie, psychose, retard intellectuel, maladies rares. Il les écoute, les informe, les conseille et les oriente. C'est le fruit de toute l'expérience qu'il a accumulée qu'il nous livre ici.

Ce qui fait tenir Annie...

« C'est à mon avis cette perception d'autre chose que seuls nous décelons chez nos enfants qui nous fait aussi tenir » explique Annie en rapportant une citation de de Gaulle, parlant de sa fille trisomique à son aide de camp «C'était une prisonnière. Il y avait quelque chose de très particulier et de très attachant chez ce petit être, et j'ai toujours pensé que si elle n'avait pas été...comme elle était, elle aurait été une personne assez remarquable...»

Sandrine et Lætitia recommandent

Marie Heurtin – Film de Jean-Pierre Améris – sorti en 2014

D'autres références

A lire :

- **Guide Déclic** - Couple, parents mais pas seulement : collection Psycho

- **Les mots d'un père** – Thierry Décloître – Editions Déclic

- Témoignage et réflexions anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui : un essai d'humanisation – **Revue Thérapie familiale**

A regarder :

Le complexe du kangourou Comment résister au «complexe du kangourou», mêlant surprotection, culpabilité et peur de l'extérieur, quand on élève un enfant handicapé ? Elle-même maman d'un enfant autiste, Sarah Moon Howe est allée à la rencontre de quatre femmes qui s'efforcent de transmettre à leurs petits les outils indispensables à leur autonomie

De toutes nos forces – Film de Nils Tavernier – Sortie en 2013

La guerre est déclarée – Film de Valérie Donzelli sorti en 2011

Qu'est ce qui me fait tenir?

Par Elisabeth

Quand Judette m'a posé la question, la réponse était pour moi évidente. Rémi est vivant et à partir de ce moment-là, tenir était la moindre des choses que je pouvais faire pour lui. Vu tout ce qu'il endure au quotidien, comment nous parents pouvions-nous nous autoriser la moindre faiblesse ?

Finalement, en interrogeant les mamans sur le forum (et oui ça manque de papas !) je me suis rendu compte que ce n'est pas si évident que cela. Marie-Hélène et Annie disent :

- **L'amour**

- **L'énergie**

- **La foi en la vie**

- **La force**

- **L'espoir de trouver un traitement**

Mais surtout ce qui ressort de positif, c'est le courage de nos enfants et les mamans d'Ewen et de Kylian le disent bien. En précisant que chaque progrès est une Victoire et que c'est bien à nous parents d'avancer au rythme de notre enfant.

Lamia et Marie-Hélène nous transmettent leur vulnérabilité et l'importance d'être soutenues et aidées au quotidien. Et oui les parents ont besoin de souffler ! Et pour cela il faut sans cesse faire appel à une aide extérieure.

La maman de Kylian nous remémore tout ce qui nous affaiblit :

- **Les crises d'épilepsie**

- **Les cris et les colères**

- **Le manque d'autonomie**

- **Le regard des autres**

Judette nous a ensuite fait voyager en Hollande et nous avons toutes été émues par cette belle métaphore d'une maman. Vous pouvez voyager avec nous en allant sur le site : <http://www.elsa-ergo.com/bienvenue-en-hollande/>

Pour terminer, ce qui nous fait tenir ? L'amour que nous avons pour notre enfant et l'amour que nous recevons de lui. Il y a parfois du gros sel dans les rouages, il épice notre vie et donne une belle saveur à tous les moments merveilleux que l'on peut vivre.

... Agenda 2015 ...

Paratonnerre y était

Le 13 janvier - réunion de l'Alliance Maladie Rares qui fixait les priorités de l'AMR pour 2015.

Le 24 janvier - Groupement National des Centres de ressources Handicaps rares. Les associations de patients sont invitées à participer à certaines actions du 2nd Schéma national handicap rares.

Le 9 février - Journée internationale de l'épilepsie. A Grenoble, une journée sur le thème « épilepsie et autisme ». A Lyon, une soirée autour de l'épilepsie organisée par la Fondation IDEE.

Le 25 février – Présentation au FAHRES (voir article dans la newsletter) du projet « Lutter contre les souffrances psychiques surajoutées »

Le 4 mars – Réunion à l'Alliance Maladies Rares sur la Recherche – Merci à Michel Bourrasseau qui s'y est rendu

A venir...

Les 28/29 mars – Assemblée Générale Efacep à Lyon – Judette et Annie.

20 mai – Assemblée Générale AMR.

Save the date!

On compte sur vous pour le prochain 9 juin – La 3eme journée internationale du FIRES sera fêtée le 6 ou le 7 juin autour de piques-niques partagés organisés dans deux ou trois villes. Ce sera l'occasion de partager un moment de détente entre les familles concernées par le syndrome. On vous tient au courant !



Paratonnerre

Lutter contre le syndrome de FIRES

Association Paratonnerre
16 rue Masaryk - 69009 Lyon - France
associationparatonnerre@yahoo.fr
+33 (0)6 60 65 00 91

www.associationparatonnerre.org

[www.facebook.com/
AssociationParatonnerre](https://www.facebook.com/AssociationParatonnerre)

Rencontre

Nathalie Ripoché
Psychologue clinicienne
et thérapeute familiale.

L'annonce de la maladie FIRES est l'équivalent d'un tsunami. Avant le passage de la vague, tout est calme. Imaginez votre maison...

Vous avez fait en sorte de l'aménager avec goût, d'y mettre du confort, de la sécurité. Vous y avez des repères rassurants.

Après le passage de la vague, tout est détruit ! La vague charrie des débris, de la boue... Là où il y avait des repères, vous ne savez plus où est le nord... Là où il y avait du confort, il y a de l'inconfort... A la place du sentiment de sécurité, c'est panique à bord...

Dans l'histoire du FIRES, c'est la « maison-corps » de l'enfant qui est touché. Dans le même temps, c'est toute la vie du couple, de la famille qui va basculer. La famille est précipitée dans un « entre-deux » situé entre le monde des bien-portants et celui de la maladie. Celle-ci vient bouleverser la vie, la vision de l'avenir ensemble. L'angoisse de mort est présente.

Quand on vit la maladie d'un enfant, plusieurs sentiments sont présents : la peur, la douleur, la tristesse mais aussi la colère d'une situation que l'on n'a pas choisie, que l'on subit. On peut en vouloir à l'autre d'être entraîné dans cette « autre vie », de se voir soudain confronté à la souffrance, à l'idée de la mort.

Tous ces ressentis sont normaux ; il ne faut pas en éprouver de la honte. Beaucoup d'accompagnants font très attention à ne jamais craquer et ont tendance à tout prendre sur eux. Or, il est important de pouvoir se laisser aller à ses émotions, de ne

pas tout garder pour soi.

La maladie grave est une épreuve souvent longue pour laquelle il est nécessaire d'avoir tout un réseau sur lequel s'appuyer : le réseau des proches, amis et parents. Un deuxième cercle constitué des copains, des voisins. Et un troisième réseau, celui des soignants, des associations ou d'éventuels groupes de parole. Une thérapie de soutien s'avère souvent très bénéfique.

Disposer d'un lieu où on peut s'exprimer et trouver du soutien est fondamental.

Apprivoiser l'incertitude, telle est l'une des difficultés majeures à endurer lorsque la maladie grave est là. Rechercher des informations médicales, neurologiques, comprendre, échanger avec les équipes médicales et paramédicales permet de mieux se positionner face à cette situation inconnue.

Chacun va mobiliser les ressources qui lui sont propres et ainsi pouvoir tenir sur la durée.

Ainsi, il est important de prendre du temps pour soi, de continuer à sortir même si l'envie n'est pas toujours au rendez-vous... Se réserver des moments non liés à la maladie qui permettent de se ressourcer. Se sacrifier pour l'autre n'est jamais une bonne chose et ne permet pas de tenir sur la distance.

S'appuyer sur sa vie professionnelle permet également de préserver des espaces en dehors de la maladie.

Réservez du temps pour son couple, aussi aux autres enfants. Réintroduire des moments de plaisir, d'insouciance, de légèreté... de vie !

A chacun sa voie, sa manière de faire face à cette réalité difficile à accepter mais de fait, c'est bien l'amour qui reste la ressource la plus précieuse pour tenir le coup et accompagner ses proches.

Ensemble on est plus forts

N'oubliez pas d'adhérer ! <http://www.associationparatonnerre.org/medias/files/2013-bulletin-d-adhesion.pdf>

Adhésion gratuite pour les parents d'enfants touchés par un FIRES (DESC, NORSE ,...)

... Projet ...

Éviter « la souffrance psychologique surajoutée », un projet qui fait écho à nos parcours de parents face à la maladie.

Ce mercredi 25 février au FAHRES, le centre national de ressources handicaps rares - épilepsie sévère, Aymeric Audiau le directeur du FAHRES et Oguz Omay, psychiatre au FAHRES et leur équipe ont présenté un projet ambitieux et qui rejoint complètement la thématique de cette newsletter et nos expériences de vie. Dans la présentation de ce projet, Oguz Omay a mis des mots pour parler de tous ces moments qui resteront à jamais gravés dans nos mémoires et qui jalonnent nos parcours de parents d'enfants malades.

J'ai trouvé cette réunion très intéressante et souhaitais vous en faire partager certains aspects.

Le projet est de « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée ». C'est à dire ?

Dans une situation de maladie, il y a une souffrance psychique qui est inélectable, on ne peut pas l'enlever. La maladie ou la mort d'un proche fait souffrir, c'est ainsi.

Ce que l'on peut éviter en revanche c'est « la souffrance psychique surajoutée », celle qui peut être le résultat de façons de faire indécrites, inappropriées, indécentes de certains professionnels, et cela souvent malgré eux. D'ailleurs parfois, certains protocoles vont à l'encontre d'une « vraie rencontre ».

Lors de la visite du lieu où notre fille a été orientée suite à son hospitalisation en réanimation, nous avons été reçus par une dame qui connaissait certainement parfaitement les règles de son établissement. Pour nous, il s'agissait de la toute première fois où nous étions confrontés au handicap grave, le moment où nous découvrons que notre fille était dans les faits, dans la situation de ces enfants impressionnants croisés dans leurs fauteuils en nous rendant au bureau de cette dame. Pourtant lors de ce rdv, je me souviendrai toujours que cette personne jetait des regards noirs à notre seconde fille de 3 ans qui voulait dessiner, qu'elle n'a pas eu un mot de soutien alors que je réprimais sans

succès mes larmes et nous a signifié que les visites c'était de 14h à 18h !

Je suis sûre que cela vous rappelle vos propres souvenirs. Pour reprendre les mots employés lors de cette réunion, cette situation est typiquement une « configuration négative » qui mène à une « non-rencontre » et que ce projet du FAHRES ambitionne de limiter. En effet, au-delà de l'anecdote, ces situations constituent parfois des ruptures et des traumatismes dans le parcours. Il est vrai que cette première « mauvaise » rencontre a marqué durablement notre relation avec cet établissement...

Ainsi, le bon professionnel, nous explique Oguz Omay, serait celui qui maîtrise les aspects techniques mais possède aussi une « virtuosité relationnelle », un geste spontané, une parole bien trouvée au bon moment. Cela ne s'apprend pas, mais être disponible à cela, ça peut se travailler. Ces personnes là marquent aussi.

J'avais croisé lors d'une réunion pour l'association, une psychomotricienne à qui j'avais parlé de l'association et de ma fille pendant quelques minutes. Quelques temps plus tard, notre fille fait une rechute et passe quelques semaines à l'hôpital. Dur, dur. Vous connaissez l'état dans lequel on se trouve dans ces cas là. Je reçois alors un courrier de la part de cette dame (elle avait appris l'hospitalisation de notre enfant par l'intermédiaire d'une connaissance commune). Dans cette lettre manuscrite, cette dame, croisée quelques minutes m'écrit que si elle était près de moi, elle me masserait les épaules...

...C'était plus efficace que n'importe quelle séance de massage ! Peut-être vous souvenez-vous également avoir croisé de tels « virtuoses de la relation » sur votre chemin ?

Ce que j'ai apprécié dans cette présentation, c'est que c'était aussi une leçon de vie car, si en tant que parents nous avons besoin de virtuoses de la relation à nos côtés, dans le travail, avec les amis, la famille, notamment dans les moments où les situations sont difficiles, nous avons aussi l'occasion de créer ces configurations négatives ou positives.

Racontez aussi vos expériences bonnes et mauvaises sur notre forum, le contre-exemple et l'exemple sont un bon moyen de favoriser « la virtuosité relationnelle » : <https://www.facebook.com/groups/541202919303959/?ref=bookmarks>

associationparatonnerre@yahoo.fr

Recherche

Des initiatives qui permettent de mieux cerner la maladie et ses implications

- Corinne Aubert, étudiante en orthophonie à Besançon propose de consacrer son mémoire de fin d'études au syndrome de FİRES. Une initiative qui tombe à pic. Lauriane Venin Consol qui est intervenue à notre AG pourra être une personne ressource dans la constitution de cette étude. Formaliser les troubles du langage et de la communication qui touchent nos enfants, en faire une typologie pour proposer une boîte à outil adaptée à chaque profil d'enfant sera une chance pour leurs apprentissages. Paratonnerre vous sollicitera pour contribuer à ce projet !

- Trois étudiantes en Master 1 de psychologie à Grenoble font un mémoire autour de l'épilepsie pharmaco-résistante.

Leur problématique n'est pas sans rappeler celle de cette newsletter puisqu'elles s'interrogent sur les liens existant entre observance (ou adhésion aux traitements), relation patient-médecin, implication des patients ou de leur parents dans les soins médicaux et qualité de vie.

Pour les aider, vous pouvez (si ce n'est déjà fait) répondre à leur questionnaire : <https://docs.google.com/a/bv.upmf-grenoble.fr/forms/d/1AIEIxyptCOyofZfjVRhyZliBS2RG59Rs7aZ8831ymL4/viewform>

Conclusions dans quelques mois !