

Bulletin



A votre Santé • Bulletin d'information

Sommaire

P1-3 Edito

- ▶ MDPH
- ▶ Nicole Gargam

P4-8 Interview

- ▶ Au-delà du handicap
- ▶ Un seul sens vous manque
- ▶ Les soins de support

P9 Outils

- ▶ AAPEDYS
- ▶ Les Champs Libres : cabine Borgès

P10-14 Témoignages

- ▶ Laryngectomisés : communiquer c'est pas gagné !
- ▶ Huguette Le Gall, un appétit de vivre

P15-16 Contacts utiles

A votre Santé

Bulletin d'information édité par la
Maison Associative de la Santé

Directeur de la
publication : Huguette le Gall

Rédaction : Cathy Simonet

Tirage : 1000 exemplaires

Parution trimestrielle
ISSN/1140.9762.

Conception graphique :

Page'In - 02 99 32 08 09

Impression : Imprimerie du Rimon
02 99 53 85 54

Dépôt : 1^{er} trimestre 2011

Corps abimés, corps réparés

S'appareiller et vivre en société

Edito

Lorsqu'un organe, une fonction du corps est abîmé(e) et/ou défaillant(e) par un dysfonctionnement relatif à une maladie, une difficulté, un accident, un traumatisme, un handicap, la médecine, la chirurgie, la rééducation proposent de limiter, de réparer ou de compenser les conséquences de la lésion par une greffe, une prothèse, un appareillage, des outils en interne ou en externe.

Des médecins, des chirurgiens, des informaticiens et d'autres spécialistes ont été et sont encore pionniers dans différents domaines, leurs explorations et inventions ont été rendues possibles parce que des malades, des personnes concernées ont accepté et acceptent encore aujourd'hui d'être des "essayistes", parfois à l'aveugle, avec de l'audace dans un esprit de "challenge" et toujours avec beaucoup d'engagement et sans doute de manière altruiste.

Tous ces essais et progrès pour permettre aux personnes de pouvoir organiser leur vie à domicile, de continuer à vivre en famille, au travail, de participer à la vie sociale, culturelle, associative, d'être citoyen...

Ces différents "appareillages" et techniques vont venir rendre possible l'action empêchée par la lésion, et ceci de

manière pratique, utilitaire, et de plus en plus discrète voire même esthétique.

Pourtant, comme nous le montrent les différents témoignages de ce bulletin, tout n'est pas si simple... De l'annonce du diagnostic, en passant par le combat journalier jusqu'à l'acceptation d'"aménagement" possible, la vie au quotidien est parfois très difficile et notre société n'est pas toujours prête à accepter les différences. « Pour les stomisés, les poches de recueil ressemblaient à des bouillottes qu'il fallait laver, tenues par une grosse ceinture. Les progrès permettent un mieux vivre qui favorise le lien social ». « Nous pouvons aller vers l'extérieur sans crainte de la fuite... », nous précise Francisque Launay. « Des essais sont réalisés à l'institut de la vision à Paris pour une rétine artificielle, on en est là aujourd'hui, mais demain... » interpelle, Frédérique Caroff, du Réseau Basse Vision 35.

Le monde associatif représente alors parfois, et même souvent, comme un havre, comme un soutien. Oser aller plus loin dans la vie, pouvoir affronter le regard de l'autre pour vivre au-delà de la différence que l'on soit enfant, adulte ou plus âgé.

Huguette le Gall - Présidente

M.D.P.H.

Au service de la personne handicapée



Les M.D.P.H. (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ont été créées par la loi de février 2005. Elles ont remplacé :

- > **les CDES** : Commission départementale de l'éducation spécialisée (pour les enfants handicapés),
- > **les COTOREP** : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (pour les adultes handicapés),
- > **les DVA** : Dispositif vie autonome (pour les personnes handicapées dépendantes).

Il en existe une par département. Ce sont des groupements d'intérêt public présidés par le Président du Conseil général.

Dans notre M.D.P.H., en Ille-et-Vilaine, nous sommes 80 professionnels correspondant à un peu moins de 60 ETP. Notre rôle est d'informer, de conseiller les personnes handicapées et leurs familles, d'instruire administrativement les dossiers déposés, d'évaluer les besoins des personnes handicapées et de leur proposer un plan personnalisé de compensation. C'est ensuite la commission des droits et de l'autonomie (CDA) qui décide de l'attribution ou non des différentes prestations.

En Ille et Vilaine, en plus des professionnels travaillant à l'interne de la M.D.P.H. nous nous appuyons également sur les salariés des 13 CLIC (Centres locaux d'information et de coordination) qui maillent le département et qui sont des antennes relais de proximité de la M.D.P.H. évitant ainsi à la personne handicapée et à sa famille de se déplacer à Rennes.

Quand pouvez-vous faire appel à la M.D.P.H. ?

Si vous êtes porteur d'un handicap quel qu'il soit : sensoriel, moteur, intellectuel, psychique, esthétique... et que ce handicap retentit dans votre vie personnelle, scolaire, professionnelle, vous pouvez vous adresser à la M.D.P.H. et demander :

- une orientation scolaire
- une orientation professionnelle
- une orientation en établissement médico social
- une carte d'invalidité



Maison Départementale des Personnes Handicapées

◀ 4^{ème} étage : Administration

◀ 3^{ème} étage : Salles de réunion

◀ 2^{ème} étage : Accueil

- une allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- une allocation adulte handicapé
- une prestation de compensation du handicap...

En 2009, nous avons traité 34 000 demandes. A titre d'exemple : 440 enfants ont été orientés en IME¹, 513 adultes en ESAT², nous avons accordé 1 800 AEEH³, 3 434 AAH⁴...etc

J'espère qu'à partir de ces quelques lignes, vous connaîtrez mieux les missions d'une M.D.P.H. et je peux vous assurer de la détermination de l'ensemble des professionnels à les accomplir dans un souci d'efficacité au service de la personne handicapée.

*Dr Marie-Luce Leguen
Directrice de la M.D.P.H. 35*

¹ Instituts Médico Educatifs

² Etablissements et Services d'Aide par le Travail

³ Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

⁴ Allocation aux Adultes Handicapés

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

• 19 B rue de Châtillon - CS 13103
35031 RENNES CEDEX

• ☎ 0 810 01 19 19

www.mdph35.fr

mail : contact@mdph35.fr

• Horaires :

Lundi, mardi et jeudi : 9h – 12h30 et 13h30 – 17h

Mercredi : 10h – 12h30 et 13h30 – 17h

Vendredi : 9h – 12h30 et 13h30 – 16h

Rencontre

Nicole Gargam (Adjointe au Maire de Rennes, déléguée à l'Accessibilité et aux situations de Handicap)

« La loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a amené une nouvelle définition du handicap, qui désormais prend en compte le vieillissement et tous les types de handicaps, exemple le handicap psychique qui n'était pas pris en compte auparavant et donc des nouvelles normes ont été apposées », introduit **Nicole Gargam**.

Conformément à cette loi de février 2005, Rennes métropole s'est engagée à une mise en accessibilité de l'espace public comprenant la voirie, les bâtiments, les systèmes de transports et l'habitat.

Une commission intercommunale a été créée afin de coordonner les réflexions et travaux relatifs à l'accessibilité. Elle associe des représentants de Rennes Métropole, d'associations d'usagers et d'associations représentant les personnes handicapées et les communes.

Cette commission fait des propositions utiles d'amélioration et de mise en accessibilité de l'existant. En parallèle le comité consultatif de la Ville de Rennes, composé d'élus et de responsables associatifs et des personnes expertes travaillent sur l'accessibilité des établissements recevant du public et des espaces publics avec les nouvelles normes apposées par la loi de 2005, la date butoir étant 2015 pour cette remise aux normes.

Ses autres champs d'actions sont l'accès à la culture et aux loisirs, l'emploi, l'éducation et la petite enfance.

« Depuis la nouvelle loi, nous avons de plus en plus de demandes de parents afin d'intégrer leurs enfants en crèche, ou en école. Dans certains types de handicaps, il y a besoin d'équipements spéciaux, la Ville de Rennes les fournit », rapporte **Nicole Gargam**. « Pour les crèches, nous avons déjà mis une priorité pour accueillir des enfants handicapés avec des projets spécifiques et aussi développer l'accueil en crèche d'un enfant dont les parents sont handicapés ». La Ville de Rennes poursuivra cette action jusqu'en 2015. Des réflexions se poursuivent avec des représentants d'associations et la Caisse d'Allocations Familiales.

Quelques exemples à Rennes

La mise en accessibilité à tout type de handicap concerne une centaine de bâtiments à Rennes : par exemple le musée de Bretagne (visite tactile), le conservatoire (une

rampe d'accès), le Liberté (des travaux vont être réalisés sur les couleurs, les ruptures de couleur pour indiquer qu'il y a une marche, la luminosité).

En matière **culturelle**, Dans tous les établissements, il y a désormais des médiateurs culturels chargés d'amener des publics empêchés qui ne viendraient pas d'habitude.

Le Théâtre National de Bretagne (TNB) propose tous les ans des spectacles en audio description et des films sous titrés pour des personnes sourdes.

A l'Opéra, les médiateurs culturels proposent à l'attention des personnes déficientes visuelles, la visite des coulisses, des costumes et des décors avant la représentation, ce qui leur permet d'être déjà dans l'ambiance de la représentation.

Dans le domaine **des transports**, afin de répondre aux exigences de la Loi du 11 février 2005, un **Système d'Aide à l'Exploitation et à l'Information des Voyageurs (SAEIV)** dans les bus sera en service le 1^{er} semestre 2011 (une première en France).

L'objectif d'un SAEIV, grâce à la géolocalisation des bus par GPS, est double :

- améliorer la qualité du service rendu en assurant par exemple une meilleure régularité et ponctualité de passage des bus et une meilleure gestion des perturbations sur le réseau ;
- informer l'utilisateur en temps réel des heures de passage, des correspondances, des situations perturbées... via la téléphonie mobile, via des écrans installés aux arrêts de bus ; il y aura aussi un système d'annonce sonore et visuelle dans 315 bus.

Concernant l'**Habitat**, la Ville de Rennes, en collaboration avec les bailleurs sociaux, met tout en œuvre pour répondre aux demandes de logements adaptés aux personnes handicapées.

La Ville œuvre également pour l'**emploi** des personnes handicapées.



Les interviews

Regard Au-delà du handicap

De nombreuses personnes malades ou handicapées vivent appareillées, une stomie, un respirateur, une canne, une prothèse mammaire autant de dispositifs qui permettent à ces personnes de vivre presque comme avant, et de leur garantir une vie sociale, familiale et professionnelle.

Quel retentissement dans la vie personnelle ? A Votre Santé a rencontré plusieurs associations et a recueilli le témoignage de personnes concernées et de leur entourage.

Echos de cette rencontre avec Francisque, Association des Stomisés de Haute Bretagne (ASHB), Frédérique, Réseau Basse Vision 35, Marie-France, Ligue Contre le Cancer.

Vivre quand on est appareillé, c'est possible !

Bien souvent, chacun croit être seul à vivre une souffrance. Sentiment provoqué par la découverte d'une maladie. **Francisque Launay**, 77 ans, stomisé (*) depuis 22 ans, se confie. « Toute ma vie a basculé à l'annonce de ma maladie et de mon opération, j'avais reçu comme un coup sur la tête. Pour moi, la vie s'est subitement arrêtée. L'implantation d'une stomie a constitué pour moi un véritable traumatisme. Je suis resté deux mois sans sortir... Je n'en avais plus envie. Je n'avais pas le bon "matos", j'avais toujours l'impression d'avoir des fuites et de sentir mauvais. Je ne savais plus comment m'habiller. A cela s'est ajoutée la peur du regard d'autrui ».

Oser aller vers une association

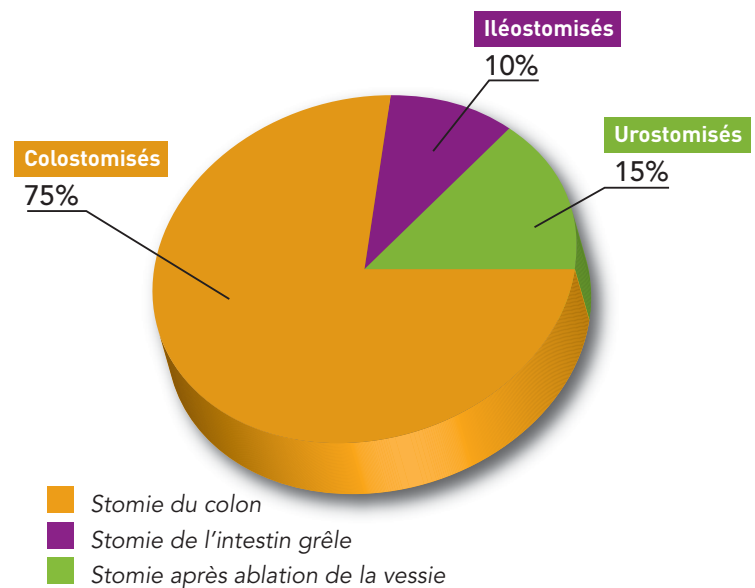
« Il a fallu que je vienne voir l'association des Stomisés de Haute Bretagne pour me rendre compte que je n'étais pas seul à vivre avec une "poche de recueil". C'est lors de ces rencontres, que j'ai appris qu'il existait plusieurs variétés d'appareillages et plusieurs laboratoires. Parce que l'hôpital ne travaille qu'avec un seul laboratoire, les soignants vous proposent un seul modèle. Mais dans mon cas, il ne me convenait pas du tout. Grâce à l'association, j'ai pu être mis en relation avec d'autres laboratoires qui m'ont offert la possibilité d'essayer d'autres modèles et ainsi faire un choix correspondant le mieux à mes besoins et à mon confort ».

Les professionnels nous disent

Sortir vers l'extérieur, se sentir assez à l'aise dans la ville, c'est une des préoccupations majeures des personnes déficientes visuelles. **Frédérique Caroff**, coordinatrice du réseau basse vision 35 précise que par l'intermédiaire du réseau, des cours de locomotion sont proposés, ceux-ci sont financés par le Conseil Général et dispensés par le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) auprès des personnes mal voyantes et notamment des personnes souffrant de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)¹ afin de mieux appréhender leurs déplacements dans leur quartier. « Nous leur proposons des trajets réguliers de mise en situation, afin d'apprendre à écouter et à

connaître l'environnement autrement (la rue, la circulation), un apprentissage à la vie journalière (comment se servir de son four, de sa canne). La malvoyance ça ne se voit pas, la canne blanche permet aussi de se signaler, se situer dans la société. Pour bénéficier de cet accompagnement, il est alors nécessaire de faire une démarche auprès de la M.D.P.H. et d'avoir le statut d'invalidité ». précise **Frédérique Caroff**.

■ Les 3 catégories de stomisés



■ A savoir

> Les stomisés, sont des personnes qui ont subi une dérivation digestive ou urinaire, dont la conséquence se traduit par la présence sur la paroi abdominale d'un orifice chirurgical appelé "stomie"², par lequel s'écoulent les déchets normaux du corps.

« Il n'y a pas très très longtemps encore, on les appelait les porteurs d'anus artificiels » précise Marcel Humbert.

¹ Ensemble des lésions dégénératives de la rétine centrale survenant après 50 ans.

² Du mot grec stoma qui veut dire bouche, la stomie est l'abouchement sur la peau de l'abdomen, de l'intestin ou des uretères, afin d'assurer l'évacuation des selles ou des urines.



Francisque Launay – Trésorier ASHB, stomisé depuis 22 ans

Les difficultés rencontrées au quotidien, comme l'illustrent ces témoignages, sont multiples. La maladie, le handicap entraînent indéniablement des conséquences sur la vie de famille, le mal être, la perte du goût de vivre et le dégoût de soi peuvent s'installer progressivement. L'image que la société nous renvoie joue un rôle aussi très important en ce qui concerne l'acceptation du handicap.

S'accepter

Francisque Launay ose nous dire, « pour moi ça a été une période difficile de ma vie, et j'avoue que je n'aurais pas pu être seul à vivre cette épreuve, la présence et le soutien de mon épouse et du monde associatif, m'ont permis de mieux m'accepter avec mon nouvel appareillage et de penser à nouveau à sortir et à vivre tout simplement ». « Aller à la rencontre des associations, c'est une démarche que tous les malades ne font pas, interpelle Marie-France Geslin, bénévole à la Ligue contre le Cancer, car les personnes malades n'osent pas sortir. Il y a l'idée de s'accepter et d'accepter la maladie avant de s'ouvrir aux autres ». L'envie de sortir de chez soi est indéniablement associée à l'image que l'on renvoie vers les autres. « Comment arriver à affronter le regard d'autrui alors que des séances de chimiothérapie vous ont fait perdre vos cheveux ? ». « Je porte de grands pulls amples, au moins personne ne remarque que j'ai un sein en moins », rapporte respectueusement Marie France. L'aspect physique est très important et a beaucoup de conséquences sur le couple. « On a beaucoup de couples en grandes difficultés de la question relative à l'aspect physique. Il est important de dire un grand merci à l'accompagnant, c'est très important car il fait preuve de patience ».

Carte invalidité :

Elle ouvre droit à :

- Des tarifs préférentiels dans les Transports (SNCF, % de prise en charge accompagnant)
- Réduction impôts
- Priorité dans une file d'attente
- Places réservées de Parkings

Certaines villes mettent tout en œuvre pour ouvrir la "cité" aux personnes malades ou handicapées :

- Musées : visites tactiles, audios, etc... adaptées selon le handicap
- Bateaux en ville avec accès fauteuil handicapés
- Métro adapté

Quelles aides, quelles réponses possibles à la Ligue contre le cancer ?

- Laetitia Tang, conseillère en image, se propose de rencontrer les malades qui le souhaitent. Son rôle est de travailler avec elles sur "l'estime de soi". L'objectif est d'aider ces personnes à avoir une meilleure image d'elles mêmes, à les aider à ne pas se renfermer.
- Depuis 6-7 ans, Marie Vigouroux, socio esthéticienne au Centre Eugène Marquis, en complémentarité avec Laetitia Tang, "pouponne et écoute" les malades qui le souhaitent lors de séances de soins d'esthétisme.
- La Ligue propose un atelier relaxation animé par Marie-Christine Kervinio, Psychologue au Centre Eugène Marquis. Ce groupe permet à chacun de s'ouvrir, tout du moins de ne pas se renfermer.
- Une diététicienne au centre Eugène Marquis permet au patient d'apprendre à bien manger, à reconnaître ce qu'il peut manger ou non. Ainsi le patient, plus armé sur la connaissance de son corps, va pouvoir oser sortir et se faire inviter à l'extérieur en connaissant mieux ses limites.

Marie-France Geslin avoue « lors d'une hospitalisation, on ne nous explique pas assez. Comment vivre normalement avec son nouvel appareillage ? Comment l'utiliser ? De plus, certaines prothèses sont très mal prises en charge financièrement, du coup, certaines personnes n'osent même pas aller se renseigner. La Ligue offre la possibilité d'un accompagnement jusqu'au magasin, pour éviter à la personne d'y aller seule », exprime Marie-France.

L'importance de l'information

C'est vrai complète Francisque Launay, « à l'hôpital l'information ne passe pas, on ne vous dit rien. Aujourd'hui, quand je visite des malades à l'hôpital, ils ne pensent pas que je suis moi-même stomisé, je vais trop bien comme ils

Les interviews

disent... Je leur donne une image positive du malade opéré et appareillé ; cela leur redonne espoir. Certains soignants nous confient qu'après notre passage, le malade n'est plus le même...il est sur le chemin de l'acceptation. Je reconnais que la démarche de se rendre dans une association n'est pas si simple. Car cela signifie, s'accepter tel que l'on est avec sa nouvelle apparence et son appareillage. La première fois que j'ai passé la porte de la Maison Associative de la Santé pour rencontrer l'association des Stomisés de Haute Bretagne, j'ai vu des personnes, attablées partageant un goûter café, petits gâteaux, et où régnait la bonne humeur. Et là, je me suis dit « Francisque, tu as loupé quelque chose ?, tout le monde discutait de tout sauf de la maladie. J'avais enfin trouvé un bien être, des amis et des réponses à certaines de mes questions ».

Au Réseau Basse vision 35, même constat, les patients sont mal informés. « C'est pourquoi nous éditons une lettre d'informations interne "Vie du Réseau", explique **Frédérique Caroff**. Elle est adressée par mail aux patients, au milieu médical et aux professionnels de santé, afin de - forcer les portes-. Il faut savoir que 80 % des informations qui nous parviennent sont visuelles, 20 % pour les autres sens, il est donc très important de sensibiliser l'opinion sur ce type de handicap ».

Francisque Launay rejoint **Frédérique Caroff**, « Il est nécessaire de pouvoir communiquer avec le monde des soignants ». Avec l'association, nous allons régulièrement présenter notre action et notre parcours personnel dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers. Notre parole d'anciens malades est importante pour ces futurs soignants sur le comment vivre au quotidien avec une stomie ». « Nous ne voulons pas prendre la place des soignants, nous sommes complémentaires », rajoute **Marie-France Geslin**.

Dans tous ces témoignages, où chacun peut se retrouver, nous lisons en eux une présence à la fois réconfortante et énergisante dans l'accompagnement des personnes malades ou handicapées. Petit à petit, ces personnes se laissent habiter par l'idée d'accepter de vivre leur nouvelle vie avec un nouvel appareillage, de sortir à nouveau, de garder voire de recréer un lien avec la société.

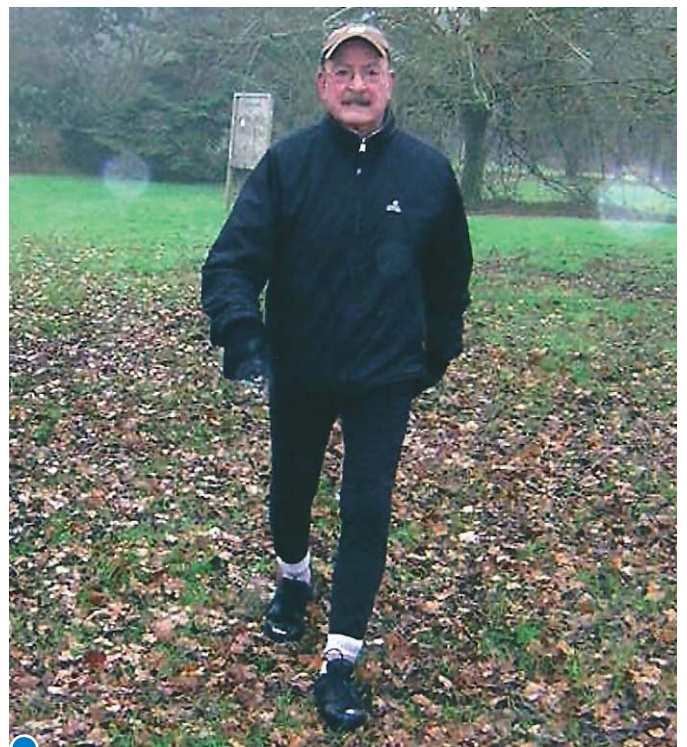
Chiffres

- > 80 000 et 100 000 Stomisés en France (exploration faite à partir des ventes de matériel des laboratoires spécialisés).
- > 3 millions de malvoyants en France (acuité visuelle < à 3/10^{ème} après correction maximale) - 180 000 aveugles.

Témoignage de **Marie-France GESLIN** bénévole à la ligue contre le cancer

Comment elle s'est retrouvée impliquée dans la Ligue ?

« A la suite du cancer de ma sœur, qui avait subi une ablation du sein à 28 ans, j'ai rejoint la Ligue pour accompagner les personnes malades, les aider. Je me souviens de ma sœur, mal conseillée qui shootait dans sa prothèse mammaire. Mon but était de l'accompagner au plus près, mais également me bagarrer pour que la Sécurité Sociale rembourse mieux certaines prothèses ou matériel nécessaire au patient. Exemple d'aberration, on rembourse une prothèse mammaire mais pas un soutien gorge spécial nécessaire à ce type d'équipement ; ou l'inverse on rembourse le soutien-gorge mais pas la prothèse mammaire. Et en plus, le remboursement est limité, à deux soutiens-gorge par an pas plus !!!, ce qui peut poser de réels problèmes d'hygiène pour les personnes qui ne peuvent assumer ce genre de dépenses. La Ligue peut apporter un soutien financier. Sans complément financier de la Ligue, certaines personnes ne pourraient rien avoir ».



9h30, Marcel Humbert, Président de l'ASHB, revient de son exercice physique quotidien (6 km) mercredi 2 février 2011.

Rétinite pigmentaire

Un seul sens vous manque...



Rétinite pigmentaire, qu'est-ce donc cette maladie ? Quelles en sont les conséquences ? **Patricia Le Pilouer**, 53 ans, en est atteinte, elle témoigne.

« C'est une maladie génétique dégénérative de l'œil qui se caractérise par une perte progressive et graduelle de la vision évoluant généralement vers la cécité, explique-t-elle. Je ne vois plus mon environnement depuis 5 ans... »

Le handicap visuel est trop souvent la cause d'un repliement sur soi, Patricia est tout le contraire, c'est une passionnée de la vie et très investie dans le monde associatif. Correspondante pour l'association Retina France, membre du bureau du réseau basse vision 35 et représentante au nom du collectif handicap 35 à la M.D.P.H ¹, **Patricia** ne compte plus ses heures de bénévolat qu'elle cumule avec brio un poste administratif à temps complet dans une mairie. Elle dispose d'un poste aménagé tenant compte de son handicap et ce depuis l'évolution de sa maladie. « Le fait de se sentir intégrée sur son lieu de travail donne aussi l'envie de sortir de chez soi », confie **Patricia**. Dynamique, énergique ajoutant à cela de l'humour, Patricia a su garder le cap de sa vie malgré son handicap.

Apprendre à vivre avec...

Ce n'est pas facile d'être différent. Très peu de personnes acceptent véritablement leur handicap, elles apprennent à vivre avec. « Moi-même, je me refusais de demander de l'aide dans la rue. Une formation à la locomotion en 2000 au centre Angèle Vannier de Rennes (déficients visuels) m'a rendue plus autonome dans mes déplacements, c'était le début d'une liberté retrouvée », confie Patricia. J'y ai appris le maniement de la canne blanche, et depuis j'ai opté pour "Tom pouce et tom pouce light" : La canne électronique et le boîtier qui vibrent pour signaler les obstacles. Ce dernier permet des déplacements en intérieur. »

« Sortir de chez soi demande de la concentration et de l'énergie car l'environnement est toujours fluctuant, je me dois d'être vigilante, pas de canne, pas de sorties ! Sinon ce sont les chutes assurées ! Pour moi qui ne voulais pas de chien, la canne était un bon compromis, poursuit-elle. Ce qui compte, c'est de continuer à sortir, de conserver une vie sociale. Il m'arrive fréquemment de faire la causette avec les gens dans la rue qui me proposent spontanément leurs bras, parfois même ils me remercient en me disant "c'était un honneur de vous aider.". Ça fait du bien de côtoyer des gens de l'extérieur ainsi des relations de partage s'installent. Bien sûr, la canne blanche interroge, notamment les enfants. Il n'est pas rare d'entendre "dis maman, pourquoi la dame a une canne ? Parce qu'elle est aveugle

chéri ; mais alors pourquoi elle porte des lunettes ?" ». La canne permet d'être repérées, c'est plutôt rassurant pour ces personnes malvoyantes. Pour des trajets plus importants, **Patricia** déclare utiliser les services de HANDISTAR², « le conducteur vient à votre porte et vous emmène dans votre lieu de destination. Il s'assurera avant de vous laisser que vous êtes au bon endroit, ce sont nos yeux », explique **Patricia**. Et puis, le fait d'utiliser ce transport me permet de garder de mon énergie pour faire autre chose, les préoccupations qu'engendrent un déplacement en bus ou en métro disparaissent au profit d'un sentiment de liberté, avoue-t-elle.

La rééducation est très importante, elle aide les personnes à être autonome. « En cela, je suis très attachée au réseau basse vision 35, des professionnels vous guident à la recherche d'aides techniques ».

L'accès à la culture

La ville de Rennes s'est adaptée au handicap. L'accès à la culture pour les malvoyants est possible. Les Champs Libres, l'Opéra, le Théâtre National de Bretagne proposent des pièces, des films en audio description. « J'ai découvert quelque chose de merveilleux : lire le journal ! ». Le sourire aux lèvres, **Patricia** présente le dispositif vocal presse des Champs Libres qui lui permet chaque jour de s'informer comme tout à chacun sur l'actualité. C'est bien simple, **Patricia** se sent comme chez elle là-bas, « le personnel est agréable et très à l'écoute », avoue-t-elle. Elle déclare simplement, « c'est un bonheur constant de fréquenter ces différents lieux de culture ».

Nous sommes des personnes avant d'être des "handicapés"

Il faut éviter de laisser le handicap vous couper du monde extérieur, de votre entourage, de vos amis, de votre famille. « On se retrouve souvent autour d'un repas entre bigleux, s'amuse **Patricia**. Ceux qui voient le moins font la vaisselle, ceux qui voient le plus, le service ! La bonne humeur est de mise bien entendu ».

« Je ne suis pas une superwoman, je suis quelqu'un avec mes défauts et mes qualités, bien entourée par un entourage bienveillant, j'ai appris à vivre avec mon handicap, et j'ai la chance de vivre des moments merveilleux dans ma vie », conclut **Patricia**.

¹ Maison Départementale des Personnes Handicapées

² HANDISTAR est un service de transport public organisé par Rennes Métropole.

Les interviews

Cancérologie

Les soins de support dans la prise en charge globale du patient en cancérologie

« Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline, ils existent depuis longtemps », explique **Frédérique Lebrun**, cadre de santé au Centre Eugène Marquis, à Rennes. Ces soins sont une prise en charge globale du patient afin de lui assurer une meilleure qualité de vie sur le plan physique, psychologique et social et en tenant compte de son entourage. Ces soins ont vu leur développement par l'application de la mesure 42 du plan cancer I de 2002 et par la création du Département Interdisciplinaire de Soins de Support aux Patients en Onco-hématologie (D.I.S.S.P.O.). **Frédérique Lebrun** souligne que leur mise en place est liée à une volonté de l'établissement. Le D.I.S.S.P.O. a pour mission d'organiser et de coordonner en interdisciplinaire les soins complémentaires au traitement de la maladie : organisation des soins à domicile, lutte contre la douleur, prise en charge psychologique, accompagnement social, suivi diététique et nutritionnel, kinésithérapie, travail sur l'image corporelle et soins esthétiques, l'accès à l'information et l'écoute par les E.R.I¹. Quand cela est nécessaire, une articulation est mise en place avec le service de soins palliatifs, le centre Eugène Marquis dispose de 8 lits.

Le patient peut recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie et dès son annonce. Une consultation d'accompagnement est proposée au début de la prise en charge. Le malade sera reçu par une infirmière qui identifiera ses différents besoins qu'ils soient physiques et/ou psychologiques. Tout au long de la maladie, « Nous faisons du sur mesure, chaque patient a des besoins différents », précise **Frédérique Lebrun**. L'équipe soignante pluridisciplinaire (composée des médecins, des équipes soignantes des services et de l'équipe du D.I.S.S.P.O.), offrira au malade et son entourage, une écoute et organisera la pluridisciplinarité autour de sa prise en charge. Cet accès aux soins de support est également possible par l'intermédiaire d'un numéro de téléphone "guichet unique".

Une infirmière coordinatrice organisera aussi le retour à domicile, elle fera le lien avec les différents prestataires de service, la personne n'aura plus qu'à se laisser prendre en charge. En 2009, 1278 patients du centre Eugène Marquis ont bénéficié de cette prise en charge.

Au centre Eugène Marquis, des ateliers de nutrition et d'esthétique sont proposés aux patients plusieurs fois par an. Des ateliers d'activités physiques adaptées (en lien avec



l'institut de cancérologie de Rennes) ont vu le jour. « Des études ont démontré que l'activité physique améliore les chances de survie et diminue les récives. Ce travail global sur l'image corporelle avec le malade favorise la réappropriation du schéma corporel, améliore la mémoire, évite la prise de poids notamment pour les femmes sous traitement d'hormonothérapie. Ces soins sont un soutien dans la reconstruction de la personne malade », affirme **Frédérique Lebrun**.

« Tous les soignants sont sensibilisés et font le lien entre les différents intervenants. Il existe beaucoup d'entraide et de solidarité au sein des équipes soignantes. Nous sommes animés par cette solidarité, cette volonté de prendre soin de l'autre. Nous avançons ensemble pour et avec le malade », conclut **Frédérique Lebrun**.

Contacts

- > Claudia Lefeuvre-Plesse, Médecin oncologue, responsable du DISSPO
- > Frédérique Lebrun, Cadre de santé

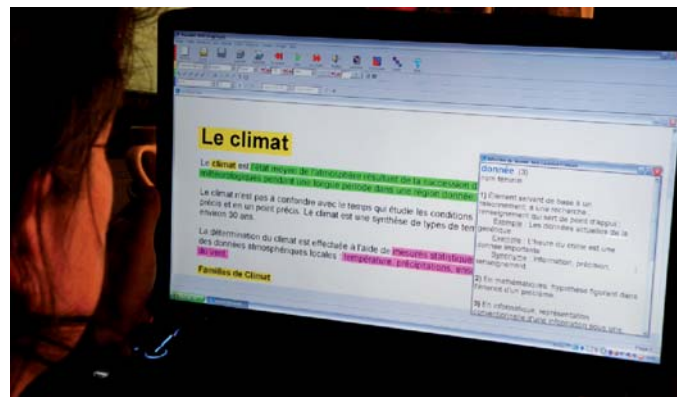
¹ Espace de Rencontres et d'Information

Les outils

AAPEDYS 35¹

Ne pas lire ou lire avec difficulté, avoir une écriture illisible, laborieuse, faire des fautes, sont des symptômes qui pointent l'illettrisme. Pourtant des enfants normalement scolarisés ou des adultes ayant suivi une scolarité ordinaire se trouvent dans cette situation. Dans notre société occidentale de la communication et de l'informatique, l'usage de la lecture et de l'écriture sont indispensables : remplir des dossier Internet pour une demande d'aide sociale, à la C.A.F., aux impôts, lire le mode d'emploi d'un appareil ménager, faire un retrait d'argent dans un distributeur automatique, utiliser la messagerie électronique ou écrire des message sur le téléphone portable. Lorsqu'une déficience d'intégration de la quantité et du calcul s'ajoute à celles de la lecture et de l'écriture, être élève ou être un citoyen adulte relève du parcours du combattant. On parle de dyslexie, de dyscalculie, de dyspraxie....mais ces manifestations d'illettrisme pathologique peuvent avoir d'autres origines neurobiologiques.

Les outils informatiques compensatoires de l'incapacité, sont alors une aide précieuse : scanner un document ou un livre pour l'écouter sur l'ordinateur, dicter le texte d'un devoir ou d'un courrier, utiliser un logiciel de correction orthographique et grammaticale spécifique pour corriger les fautes, entendre le texte écrit, sélectionner des textes de recherche sur Internet et les écouter...Trouver le bon outil nécessite une analyse précise des besoins et des



conditions d'utilisation. L'apprentissage et l'accompagnement sont également essentiels pour obtenir une réelle compensation. Mais quel bonheur pour un faible lecteur de partager enfin le plaisir de commenter un gros roman avec un lecteur expert !

Françoise Thouvenot
Vice Présidente AAPEDYS35

Contacts

- > Maison Associative de la Santé
36, bd Albert 1^{er} - 35000 Rennes
Tél. Françoise Thouvenot ☎ 02 99 69 04 55
Mail : apedys35@wanadoo.fr

¹ AAPEDYS35 : Association d'Adultes DYS et de Parents d'Enfants DYS d'Ille-et-Vilaine et troubles du langage et des apprentissages

Les Champs Libres La cabine Borges

La cabine Borges permet les accueils individuels. Elle est équipée en informatique adaptée et collections spécifiques.

Quelques exemples d'outils :

→ Handicap visuel

Plage braille, imprimante braille, téléagrandisseur, loupe, logiciels zoomtext, vocale presse, accès à la bibliothèque numérique, dvd en audiodescription, livres et revues sonores.

→ Handicap Moteur

Un ordinateur est plus particulièrement adapté : écran sur bras articulé, repose-pieds, repose bras, trackball, souris verticale, pupitre de lecture.

Deux types de sièges ergonomiques sont proposés.



→ Dyslexie et autres troubles du langage

Un ensemble de logiciels d'accès à la lecture : dragon et des outils de prédiction des mots, correction orthographique, dictionnaire visuel, etc.

→ Pole culture sourde

Un fonds culture sourde est développé pour les enfants et les adultes : albums, livres et DVD en LSF (Langue des Signes Française) ...DVD en sous-titrage sourds et malentendants, etc.

Contacts

- > Les Champs Libres
Tél. 02 23 40 67 84 - borges@leschampslibres.fr

Leurs témoignages

Laryngectomisés

Communiquer, c'est pas gagner !



« Je trouve que votre démarche est très intéressante parce que dans notre société il y a beaucoup de gens qui ont des handicaps que ce soient à la suite d'accidents ou de maladies, il existe des tas de moyens qui sont mis en place. Je vois, par exemple, des gens qui ont des handicaps de déambulation il existe des moyens d'aide pour le déplacement. Pour les problèmes auditifs, des opérations existent, des prothèses peuvent pallier à ce handicap. Dans le cas de déficience visuelle, il y a pas mal de choses de faite également, ça va de l'opération en passant par la paire de lunettes, de lentilles etc. Nous, en tant que laryngectomisés, le gros problème que nous rencontrons, c'est le handicap physique bien sûr, mais aussi le handicap respiratoire et d'ailleurs la COTOREP (MDPH) nous classe tous sans aucun problème avec un taux de handicap de 80%.

Un combat quotidien

Dans notre cas, s'ajoute un problème de communication important... Parce que, pour nous, communiquer, demande un effort physique donc ce n'est pas évident, et en même temps c'est un apprentissage et un entraînement quotidien, si vous ne pratiquez pas, la communication devient de plus en plus difficile. Moi je sais que par exemple, si un week end je ne suis pas amené à parler beaucoup, le lundi j'ai du mal à faire redémarrer "la machine" ! Ce n'est pas évident ! Nous n'avons plus d'organe vocal, c'est fini ! Quand on devient laryngectomisé, on vous enlève toute la gorge, les cordes vocales, etc. On ne respire même plus par la bouche on ne respire plus qu'à l'aide d'une trachéotomie permanente. Ce qui fait que quand on a besoin de communiquer, soit c'est dans une ambiance comme celle de cet entretien où là c'est réalisable parce que c'est calme, mais si c'est dans une ambiance festive, dans un café si je puis dire ou lors d'un repas d'anciens combattants, ou encore à une communion... on n'a pas la puissance vocale pour se faire entendre et ça c'est une difficulté.

Moi le mal m'a frappé j'avais 50 ans, avec toutes les conséquences que cela entraîne au niveau professionnel et familial... C'est sûr, je ne peux plus jouer au foot avec mes gamins, je ne peux pas monter des escaliers en courant, je ne peux pas soulever une charge, enfin des tas d'actes simples de la vie.

Quand le mal m'a frappé, j'ai dû apprendre à parler avec le ventre. Pourquoi n'existe-t-il pas un système qui nous aiderait à parler ? Il existe bien des p'tits trucs qu'on se colle dans l'oreille pour entendre ou dans l'œil pour voir mais pour la voix qu'est ce qui est fait ?? Et bien pour la voix on ne fait rien ! La seule chose qui nous est proposée, c'est une prothèse vocale, c'est-à-dire un appareil que l'on

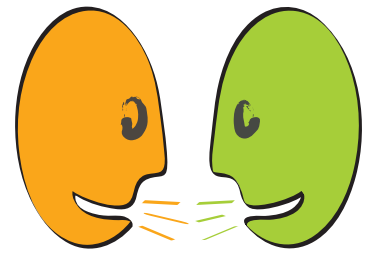
se colle sous la gorge qui donne une voix de ROBOCOP ! et qui rajoute un deuxième handicap, le tenir d'une main, et de l'autre, tenter de tenir le téléphone, d'écrire en même temps, comment faisons nous ? Ce n'est pas satisfaisant, un système d'oreillette serait plus adéquate et en plus cet appareil est onéreux environ 500 euros.

Donc finalement, il y a très peu de personnes à utiliser ce type d'appareil ?

Oh, y en a mais c'est pas terrible, il faut voir l'impact que cela a, tous les deux, on arrive à communiquer à se faire comprendre, mais notre voix, notre moyen d'expression, il a quand même, si je puis dire, certaines intonations, c'est-à-dire que nous avons acquis un rythme vocal qui nous est propre, à la limite presque on arrive à se reconnaître comme on reconnaît quelqu'un avec sa voix normale. Néanmoins, cela reste très difficile de nous reconnaître, car nous avons tous à peu près la même voix que ce soient les hommes ou les femmes.

Ressentez vous des difficultés à aller vers les personnes ?

Ca dépend, quand c'est un milieu auquel on est habitué ça va, je continue à travailler. Dans mon travail, tout le monde sait le handicap que j'ai. Quand j'ai besoin d'aller dans tel ou tel service ou à tel étage voire de téléphoner, on me reconnaît, quelquefois même c'est un avantage dans le sens où quand j'interviens dans une réunion les gens se taisent parce que sinon ils ne m'entendent plus du tout. C'est un vieux truc de communication, si je n'avais pas eu cette saloperie, le fait de parler bas, c'est une façon d'obtenir de l'attention. Donc, quand on est dans un milieu qui est sympathique dans lequel on évolue habituellement y a aucun problème. En revanche, il arrive que des gens m'accostent dans la rue, dans la gare pour me demander si c'est le bon train, ou si c'est bien si ou bien ça... et là y a quand même un recul, un moment de surprise. Quand c'est la personne qui vient, il y a un moment de surprise mais elle ne se sent pas « agressée », mais quand c'est vous qui allez vers la personne, elle a un sentiment de recul. Sans compter toutes les difficultés générées par une maladie, quand on attrape un rhume, une angine (malgré que nous n'ayons plus de gorge !), l'infection pulmonaire c'est beaucoup plus difficile. Alors moi, de ce principe là, comment la technique peut elle se mettre au service du handicap ? Comment avoir une aide pour communiquer, pour s'exprimer ? D'autant plus que pour les gens qui sont muets, donc qui eux ne parlent pas tout simplement parce que c'est de naissance, il y a des systèmes, il y a même



France Telecom qui a mis au point un système avec un clavier qui restitue une voix. Quand je vois au rayon des jouets, tous les bébés, vous avez ceux qui font la voix de la petite fille, la voix du petit garçon, ceux qui font la voix du bébé qui pleure ... ce sont des voix synthétiques..... -Interruption de l'entretien- Alain reçoit un appel téléphonique....

La peur des autres

Voici un exemple de difficulté de communication que nous pouvons avoir. Là c'est quelqu'un qui m'appelle donc qui tombe sur quelqu'un qui a une voix un peu bizarre mais quand c'est moi qui appelle, une personne décroche et entend "un drôle de allo !" avec une voix bizarre mais il se dit "qui sait ?, c'est une blague ! Arrête de déconner !" et donc parfois raccroche, combien de fois j'ai été obligé de rappeler !

Je reviens sur les possibilités et les techniques de restitution de la voix. Je me suis aperçu également, quand on prend le train, quand on va à la gare, toutes les annonces qui sont faites ce n'est pas quelqu'un qui est là en permanence devant un micro, et vous pouvez vous rendre compte vous-même que dans toutes les gares à Paris, Lyon, Marseille ou Rennes, c'est la même voix ! C'est un logiciel vocal qui est mis à la disposition de toutes les agences SNCF, des agents tapent leurs messages, et grâce à ce logiciel, ils sont restitués avec une voix de femme assez agréable. C'est la même chose quand on va à la station service mettre du carburant. Il y a quand même une possibilité technique de faire des voix agréables et différenciées ; en tous les cas, cela existe comme je l'ai dit précédemment avec mes exemples de poupées qui parlent, etc. Première question : pourquoi il n'y a rien pour nous ? Deuxième question : est ce que cela est réalisable ? Pourquoi il n'existerait pas un implant de la taille d'une pièce de deux euros au niveau de la gorge ? C'est un marché d'avenir à mon sens.

En attendant après une opération telle que celle que nous avons subie, nous devons réapprendre à parler avec l'aide d'une orthophoniste.

Parler avec nos tripes !

Nous sommes les rares personnes à parler avec nos tripes ! Nous parlons avec notre ventre. La technique, on avale de l'air et au lieu de faire vibrer les cordes vocales que nous n'avons plus, nous faisons vibrer l'œsophage. Et pour caricaturer, nous parlons en rotant. Quand on va chez l'orthophoniste, il nous apprend à avaler l'air, puis à le restituer en essayant d'émettre un son. On fait des A, des B, des BABA, des BABO.... Nous réapprenons totalement à parler. Prenez quelqu'un qui sort de l'hôpital, vous lui demandez de réciter les voyelles, vous n'imaginez pas l'effort que cela lui demande. Comme j'ai du mal à parler, parfois on me demande d'épeler mon nom, cela me demande un effort. Essayer d'avalier de l'air et de sortir des sons, ce n'est pas simple !

Est-ce qu'aujourd'hui vous considérez avoir une vie "normale" ?

Non, enfin en milieu restreint uniquement et avec des tâches adaptées notamment dans ma vie professionnelle. Moi j'ai eu la chance de me reconverter, mais il y a des tas de gens qui ne peuvent plus travailler, imaginez un avocat ? C'est comme le pianiste à qui on casse les doigts ! Quel est le métier, quelle est la situation où l'on puisse se passer de communication ? La meilleure preuve maintenant lors de cette interview, pour constituer ce bulletin, vous êtes allés voir des stomisés, des femmes ayant des prothèses capillaires, si nous n'avions pas pu communiquer aujourd'hui comment aurions nous fait ? Par internet ? Moi je sais que je communique beaucoup par internet, c'est une aide précieuse ».

Laryngectomisés : 300 adhérents sur la Bretagne

La population totale de laryngectomisés représenterait à l'heure actuelle moins de 0,03% de la population française.

En Bretagne, une association à votre écoute : L'Association Régionale des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix de Bretagne.

L'association offre la possibilité de :

- trouver des contacts amicaux
- des informations
- du réconfort
- des conseils
- une aide morale
- de l'information sur les possibilités de rééducation vocales, orthophonistes, centres spécialisés...
- des filtres respiratoires ainsi que des fournitures d'articles spécifiques pour opérés du larynx
- des démonstrations et prêts temporaires de prothèses phonatoire électroniques
- un journal trimestriel.

L'objectif est d'inciter les futurs ou nouveaux opérés à surmonter l'épreuve à laquelle ils sont confrontés en suivant leur exemple et leurs conseils.

Permanence :

- ▶ Le 1^{er} mardi du mois de 9h30 à 11h30
- ▶ ☎ 02 99 53 48 82
- ▶ Maison associative de la santé
36, boulevard Albert I^{er} - RENNES

12, rue Colbert
56100 LORIENT
Association Fondée en 1980
Régle par la loi 1901

© Yves d'Amor - Illustration : Dominique - Illustration

Leurs témoignages

Huguette Le Gall

Un appétit de vivre

Il y a 24 ans, Huguette Le Gall, paraplégique, a eu la moelle épinière sectionnée au niveau de D4 / D5, ce qui donc veut dire : vie en fauteuil roulant !

Avant je travaillais comme infirmière spécialisée en "salle d'op" du coup, je n'ai pas pu continuer à travailler. Vivre ainsi suppose effectivement d'acheter un fauteuil roulant avec toutes les difficultés que cela comporte, y compris des difficultés financières. On peut prendre celui qui est remboursé par la sécu mais qui n'est pas très confortable pour une vie dehors, à la limite pour une vie dedans.

Donc il fallait essayer de trouver quelque chose de léger (surtout pour les gens qui aident), mon fauteuil aujourd'hui pèse 15 kilos et il se devait aussi d'être pratique dans le pliage.

L'engagement bénévole

J'étais très engagée dans le monde associatif quand j'étais debout, je n'envisageais pas d'arrêter. Il y a des activités que j'ai continuées, exemple la danse. J'ai fait un ballet, il y avait 12 danseuses donc j'avais "24 pieds" pour moi. Et à qui j'ai expliqué comment danser. C'était au moment de l'ex Yougoslavie, j'étais engagée dans une association et donc nous voulions faire un spectacle. Enfin j'étais présidente de l'association de danse donc j'étais quand même très impliquée. Je suis restée aussi dans l'association de musique, ce qui m'a permis de continuer le monde associatif et de trouver d'autres associations. Mais ce qui est à noter, c'est que sur mon chemin, j'ai toujours rencontré des personnes qui m'aident à sortir de ma voiture, qui m'aident à y rentrer. Il y a des gens qui n'osent pas trop me toucher, et certaines personnes ont peur de me faire mal...

Le handicap peut faire peur, ce n'est pas un jugement. J'entends parfois aussi des personnes qui me disent : « chez vous ... vous vous mettez debout !? ». Mais je dis non.

Les gens ne peuvent pas imaginer ce que cela représente au quotidien. Mon mari dit toujours : « avec toi on a l'impression que le fauteuil c'est facile, si ils connaissaient toutes tes galères... ».

Le lien social

Ce qui m'a permis de garder du lien social c'est que peut être j'avais la capacité à demander, ce qui n'est pas facile. La capacité à demander de l'aide. Et puis au fil du temps, comme quand j'étais plus jeune, j'ai aussi découvert d'autres associations. Mes enfants étant grands, n'allant plus à la danse ni à la musique, j'ai découvert d'autres associations telles que J.A.L.M.A.L.V., Jusqu'À la Mort Accompagner la Vie et la Maison Associative de la Santé. Donc, les autres nous permettent à nous, personnes handicapées, de pouvoir aller dehors et de rester en lien, c'est peut être cela l'essentiel.

Où trouver vous toute cette énergie ?

Le fait d'être aidée m'a permis de rester une personne à part entière, le regard que les autres portent sur moi me permet

d'exister. Je dis cela aux jeunes quand je vais les voir, quand ils me disent bonjour et que tout le monde est assis. Je leur dis « je vous remercie beaucoup, parce que quand vous êtes rentrés dans la pièce, vous m'avez regardée et donc je me suis sentie vivre ». La différence peut faire peur et l'on gagnerait à aller plus les uns vers les autres, à oser la rencontre. Mais ça c'est mon dada depuis que j'ai 16 ans. **Oser la rencontre** avec l'autre, même si il peut y avoir des appréhensions. Des difficultés à échanger avec l'autre, mais mon énergie je l'ai aussi trouvée dans mon entourage.



Quand on dit, l'entourage, c'est-à-dire la famille proche, mais c'est aussi les amis, le milieu professionnel, c'est tous les différents cercles que l'on a autour de soi chacun à sa manière.

Et vos enfants dans tout cela ? Ont-ils eu un sentiment de recul de voir leur maman en fauteuil ?

J'ai une de mes filles qui était en pleine adolescence, donc au moment où le corps se développe, et qui a eu du mal à accepter mon corps à moi abîmé, d'autant plus que nous faisons de la danse ensemble. J'ai essayé d'être la même dans ma tête, dans mon attitude, je me suis retrouvée assise, pas de travail, que de la présence à la maison. Ma fille de 5 ans, elle, disait "moi ma maman elle est toujours là quand je reviens de l'école", elle était satisfaite. Et elle le dit encore aujourd'hui, c'était une chance d'avoir une maman qui était quasi là quand elle était là. Comme quoi chaque enfant vit cela différemment. Mon fils de deux ans, trouvait que les gens en gros fauteuil électrique allaient plus vite que moi, et lui sur mes genoux, à vue d'œil, il savait si j'allais passer ou pas la porte. C'est impressionnant, il disait : « *Non non non, là maman, elle passe pas !* ».

Rencontrez-vous des freins dans votre vie, votre parcours ?

Oui sur l'aspect financier, car il faut passer un permis adapté, il faut un fauteuil adapté, il faut une voiture adaptée, il faut une maison et en plus comme ce n'était pas un accident de voiture mais un traumatisme, donc du coup je n'ai pas eu d'argent avec l'assurance. Ce qui m'a aidée c'est aussi mon enfance difficile, mon caractère. Je me souviens à Kerpape, où j'étais hospitalisée, pendant peut être 10 minutes, je me suis demandée, qu'est ce que je fais ? Je continue à vivre ou je ne continue pas alors qu'à ce moment là je n'avais aucun moyen pour arrêter les choses et je me souviens d'avoir pensé et de m'être dit : « *surtout, si tu continues à vivre tu restes la même !* » Et je me souviens m'être dit à moi-même : « *tu ne deviens pas la grincheuse de service* ». Parce que ça pourrait être facile d'être toujours dans la plainte. J'aurais pu me dire, eh bien maintenant les autres ils n'ont plus qu'à m'aider ! C'est vrai que le handicap c'est comme le vieillissement, cela amène des renoncements, mais c'est vrai aussi pour la maladie. Mais de toute façon il y a un moment il n'y a pas le choix. Donc comment essayer d'apprendre à vivre avec ce que l'on est ? J'ai beaucoup de respect pour les gens qui n'arrivent pas à accepter leur situation, c'est facile de dire « *y a qu'à... faut qu'on !* ».

Ma vie en fauteuil roulant m'a permis aussi de prendre le temps dans ma vie, ça pour moi c'est quelque chose qui

me paraît essentiel, prendre le temps... Je ne peux plus me presser, dans ma voiture, souvent j'attends, par rapport à des rendez vous, ça me laisse le temps de penser, d'écrire un peu, et puis ça me permet de relativiser. Et je pense par rapport au monde associatif, qu'il y a un accueil respectueux des personnes en situation différente mais par rapport à la société ce que je crois aussi, je suis une invalide mais qui essaie de vivre au maximum dans le monde des valides, et du coup je voudrais presque m'excuser là auprès des gens, quand je viens à une réunion, quand il y a un déplacement, il faut toujours se poser la question, est ce que le lieu est adapté ? Et du coup je pense être, à ma manière, ce que nous les personnes en situation de handicap nous sommes, et à savoir des empêcheurs de tourner en rond et en même temps des éveilleurs. Les autres sont un petit peu en vigilance, et c'est vrai pour tous les handicaps confondus, que ce soit la vision, l'audio enfin tous les handicaps. Plus la personne handicapée ose sortir, ose aller parmi les valides, plus la société sera adaptée au monde du handicap. Exemple, dans un pays nordique, quand ils font une réunion publique quelle qu'elle soit, ils estiment que si ils n'ont pas 10 % de personnes handicapées dans l'assemblée, tout handicap confondu, c'est qu'ils n'ont pas réussi leur com' ! C'est très intéressant comme étude.

Autre exemple de frein

L'accessibilité ou plutôt l'inaccessibilité de certains endroits. Comment je le définis ? Je le définis : une lésion quelque part qui entraîne une incapacité mais finalement le handicap il est créé par une inaccessibilité. Moi quand je me promène en fauteuil, si je ne rencontre aucun obstacle, à la limite je ne me sens pas handicapée. Je me sens bien avec ma lésion, avec des incapacités. Si tout était adapté pour tout handicap confondu, la vie serait plus simple et on aurait moins besoin de demander des aides.

J'ai toujours aussi l'habitude de dire, le fait d'être handicapée moteur, mes roues se voient, mais il y a beaucoup de gens qui ont des roues ne se voient pas, je pense notamment aux dépressifs, aux porteurs de valves cardiaques ; on a tous plus ou moins des différences, mais ça ne se voit pas toujours. Il y a des gens dont le handicap ne se voit pas, et donc que peut être nous aurions tous à être attentifs les uns aux autres. Quelqu'un qui est malade de l'alcool cela ne se voit pas forcément, et pourtant c'est quelqu'un qui a une histoire... Par rapport aux différences, aux étiquettes, aux préjugés, je trouve cela extraordinaire, on a vite fait de catégoriser les personnes et l'on gagnerait beaucoup à se rencontrer. Les associations où des gens vivent ces difficultés là, on est sûr d'avoir une écoute ciblée, une reconnaissance de ses difficultés sans être jugés.

Leurs témoignages

Vous avez un agenda qui déborde !

Oui mais c'est aussi quelque chose qui m'ennuie parfois. Les gens disent comme je suis handicapée, « *elle en fait trop elle va se fatiguer* ». Attendez leur dis-je : tant que je vis, je vis, donc laissez moi faire, laissez moi vivre ! Le jour où je ne pourrais plus, je ne ferais plus. J'ai aussi des loisirs, je vais beaucoup au cinéma, je vais beaucoup au théâtre, je vais aussi me promener, je lis beaucoup. Et je me dis que le jour où je ne pourrais plus, on verra bien. Mais pour moi l'idée c'est de vivre pleinement ce que je peux vivre et c'était déjà avant mon handicap.

Moi j'ai commencé à compter en jours de fauteuil, en semaines, en mois, en années, au bout d'un moment c'est une réalité qui fait partie intégrante de la vie. A Kerpape, il y avait une dame qui avait 29 ans de fauteuil et je me disais comment on peut rester 29 ans assise dans un fauteuil, moi qui était très dynamique, et aujourd'hui j'arrive à 24 ans et je ne pense pas être la grincheuse de service !

Le regard de la société est en train de bouger, on se donne

plus le droit à la différence, parce que si j'avais vécu il y a 100 ans et bien à cette époque là il n'y avait pas d'outils qui permettaient aux gens de sortir et les personnes handicapées restaient chez elles et ne bouscuaient pas la société. Avec tous les progrès qu'on a fait, ce sont toutes les aides techniques qui aident les personnes handicapées à sortir de chez elle.

Une personne handicapée, quel que soit son handicap, c'est une personne à part entière et je dirais même une citoyenne à part entière. Il faut oser sortir pour que la société soit plus attentive.

Là où j'ai de la chance moi, j'ose demander de l'aide, car il y a des endroits où je vais, je ne connais pas les personnes qui vont m'accueillir et je leur demande de m'aider, donc il faut une dose du culot. Ce n'est pas forcément évident, ça bouscule les personnes. Mais je pense aussi que les gens valides sont prêts à être attentifs si les personnes handicapées disent les choses tranquillement sans agressivité. Merci à vous tous sur qui nous pouvons compter pour garder le lien social.

Conte

Le porteur d'eau

Un porteur d'eau en Inde avait deux gros pots, chacun suspendu à l'extrémité d'une perche qu'il portait sur son épaule.

Tous les jours le porteur faisait le même chemin pour aller chercher de l'eau. Un des pots était craqué et laissait fuir la moitié de son contenu alors que l'autre était parfait et ne perdait pas une goutte tout au long du sentier menant à la maison.

Pendant deux ans le livreur fit le même chemin tous les jours pour apporter de l'eau dans la maison de son maître. Naturellement, le bon pot était fier de l'eau qu'il apportait jusqu'à la maison sans perdre une goutte. Mais le pot craqué était honteux et misérable de ne pouvoir accomplir que la moitié de ce pour quoi il avait été fabriqué.

Après deux années de ce qu'il percevait comme une déception, il parla au porteur d'eau sur le chemin du retour :

- *J'ai honte de moi et je désire m'excuser.*

- *Pourquoi ?* demanda le porteur d'eau. *De quoi as-tu honte ?*

- *Je n'ai pu durant les deux dernières années livrer que la moitié de l'eau, à cause de ma fissure sur le côté, en perdant l'eau tout au long du sentier. À cause de mon défaut vous avez à faire tout ce travail et je ne vous donne pas la pleine valeur pour vos efforts.*

- *Mais non. Mais non...*

Puisque nous retournons à la maison de mon maître je veux te montrer les belles fleurs le long du sentier.

En effet, pendant qu'ils montaient la côte, le vieux pot fêlé remarqua que le soleil réchauffait les très belles fleurs sauvages sur le bord du sentier et cela le consola. Mais, à la fin du sentier, il se sentait encore mal parce qu'il avait perdu la moitié de son eau et s'excusa à nouveau auprès du porteur d'eau pour sa fêlure.

Le porteur dit au pot :

- *As-tu remarqué qu'il y a des fleurs seulement sur ton côté et non pas sur le côté de l'autre pot ? C'est parce que j'ai toujours connu ton défaut et j'en ai pris avantage. J'ai semé des graines de fleurs sur le côté du sentier et chaque jour, au retour de la source, tu les arroses, chaque jour, sans le savoir et sans le vouloir. Regarde c'est joli et plein de fleurs !*

Depuis 2 ans j'ai pu cueillir ces fleurs pour décorer la table de mon maître. Sans toi, tel que tu es, il n'aurait pas ces beautés pour agrémenter sa maison.



Auteur inconnu

Contacts utiles

Structures

→ Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

19 b rue de Chatillon - Rennes (Accès gare sud)

☎ 0 810 01 19 19

Mail : contact@mdph35.fr

→ Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les Handicaps (CREAI)

2 b, rue Pâtis Tatelin - Rennes

☎ 02 33 38 04 14

Mail : creai-bretagne@cegetel.net

→ Direction Personnes Agées - Personnes Handicapées du Conseil Général

13 avenue de Cucillé - Rennes

☎ 02 99 02 37 15

→ Ville de Rennes - Pôle Santé Publique Handicap

14 rue St Yves - Rennes

☎ 02 23 62 22 11

Mail : psph@ville-rennes.fr

→ Ville de Rennes / CCAS

Cabinet de Nicole Gargam, Adjointe au Maire, déléguée à l'accessibilité et aux situations de handicap

Hôtel de Ville - 35000 Rennes

☎ 02 23 62 13 82

Mail : ngargam@ville-rennes.fr

→ Info sociale en ligne

☎ 0 810 20 35 35

Mail : isl@cg35.fr

Bretagne Mieux Vivre

19 B rue de Châtillon - 35000 Rennes

☎ 02 99 63 60 61 - ☎ 02 99 63 60 61

www.bretagnemieuxvivre.fr

→ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale - Déficients Visuels

5, rue Albert Martin - 35000 RENNES

☎ 02.99.53.61.33

Mail : cesdva35@wanadoo.fr

Conseil personnalisé d'un ergothérapeute

Si vous êtes en contact avec un centre ou un service de rééducation, contactez son ergothérapeute.

Si vous êtes à domicile, vous pouvez solliciter le conseil de l'ergothérapeute de l'équipe spécialisée pour une vie autonome à domicile (ESVAD) ou du Centre régional de gériatrie de Chantepie si vous avez plus de 60 ans.

→ ESVAD

40, rue Danton - 35700 Rennes

☎ 02 99 84 26 60 - Fax 02 99 27 07 11

→ Centre régional de Gériatrie

100, avenue André Bonnin - BP 27118

35571 Chantepie Cedex

☎ 02 99 26 75 75

Fauteuils roulants pour personne handicapée

Pour tout achat d'un fauteuil roulant, adressez votre prescription et votre devis au Centre d'appareillage de Bretagne si vous dépendez du régime général.

Si vous êtes ressortissant du régime agricole, adressez-vous à la :

→ Mutualité sociale agricole des portes de Bretagne

La porte de Ker Lann. Rue Charles Coudé - Bruz

35027 Rennes Cedex 9 - ☎ 02 99 01 80 80

Appareils divers pour personne handicapée

- Si la prescription médicale émane d'un médecin spécialiste en rééducation ou en réadaptation fonctionnelle, votre demande est instruite par la cellule grand appareillage de la Caisse primaire d'assurance maladie de Rennes Saint-Martin.
- Sinon, votre demande est instruite par le Centre d'appareillage de Bretagne (pour les assurés du régime général).

→ Centre d'appareillage de Bretagne

101 A, avenue Henri Fréville - 35021 Rennes Cédex

☎ 02 99 53 75 24

Plus d'infos

→ Base de données sur les aides techniques :

<http://www.cerahtec.sga.defense.gouv.fr>

→ Site du Centre d'information de Bretagne Mieux Vivre :

<http://www.cicatbmv.org/>

→ Site du Centre de ressources sur les aides techniques, informatiques et bureautiques :

<http://www.adaptechbretagne.fr>

Contacts utiles

Associations

- **Association des Stomisés de Haute-Bretagne (ASHB)**
36 Boulevard Albert 1^{er} - Rennes
☎ 02 99 50 51 02 - 02 99 53 20 93 - 20 99 50 02 58
- **Association Régionale des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix de Bretagne (ARLMVB)**
12 rue Colbert - Lorient
☎ 02 97 64 59 38 - 02 99 50 10 41
Mail : arlmvb@aol.com
- **Ligue Contre le Cancer - Comité d'Ille-et-Vilaine**
28 rue de la Donelière - Rennes
☎ 02 99 63 67 67
Cd35@ligue-cancer.net
- **RETINA France**
25 bd Magenta - Rennes
☎ 02 99 53 48 82
Mail : vosquestions@retina.fr
- **Association Valentin Haüy**
14 rue Baudrairie - Rennes
☎ 02 99 79 20 79
Mail : comite.rennes@avh.asso.fr
- **Association des amis des chiens guide d'aveugle**
9 rue Marçais Martin - Rennes
☎ 02 99 41 85 77
- **Réseau Basse Vision 35**
12 quai Duguay Trouin - Rennes
☎ 02 99 79 11 98
Mail : reseau.bv35@wanadoo.fr
- **Collectif Handicap 35**
3 rue Alexandre Le Fas - Rennes
☎ 09 75 41 68 07
Mail : collectif.handicap35@wanadoo.fr
- **Association des Paralysés de France (APF)**
40 rue Danton - 35700 Rennes
☎ 02 99 84 26 66
Mail : dd.35@apf.asso.fr
- **Service d'accompagnement médico-social (Sams-APF)**
40 rue Danton - 35700 Rennes
☎ 02 99 84 26 60
Mail : sams.rennes@apf.asso.fr
- **Centre Angèle Vannier (Déficient visuel)**
5 rue Albert Martin - Rennes
☎ 02 99 53 61 33
Mail : cesdva35@wanadoo.fr
- **Association Départementale pour l'Insertion des Personnes Handicapées (ADIPH 35)**
Rue Jules Vallès - Rennes
☎ 02 23 44 82 30
Mail : adiph35@adiph35@asso.fr
- **Handicap service 35**
ZA le Boulais - Acigné
☎ 02 23 21 01 01
- **Handistar (voir encadré)**
26 rue du Bignon - Chantepie
☎ 02 99 26 05 50
Mail : info@handistar.fr

HANDISTAR

Le service **HANDISTAR** assure un transport de porte à porte. La déserte couvre les 37 communes de Rennes Métropole. Handistar est réservé aux personnes qui, du fait de leur handicap, sont dans l'impossibilité d'utiliser, même en présence d'un accompagnateur, les transports en commun classiques (bus, métro). L'accès au service se fait après passage en commission.

→ Renseignements et inscriptions

Les demandes d'information ou d'inscription sont reçues de 9h à 12h et de 14h à 17h30, du lundi au vendredi :

- par courrier à Handistar
- par téléphone au ☎ 02 99 26 05 50 ou par fax au 02 99 26 05 51
- par mail : info@handistar.fr

→ Tarification

Prix unitaire identique au réseau bus et métro

→ Amplitude des transports

Lundi au samedi, 7h – 0h30 - Dimanche et jours fériés, 9h – 0h30

(source : guide pratique Vivre à Rennes 2010/2011)