



# Bulletin des régions n°8

## Toutes régions

Communauté des Personnes porteuses d'une micro délétion 22q11 et leur famille

Février 2008

### Editorial

### Le Handicap



Les vacances de Février seront encore l'occasion de profiter de la neige

### Sommaire :

- \* Editorial:  
Le handicap
- \* Psychologues, pédo-psy, neuro-pédiatres  
Quel est le rôle de chacun
- \* Quelques adresses de sites associatifs
- \* Déménagement de l'Hopital Debrousse
- \* Le mal de jambes
- \* Site TDAH
- \* Le Royaume enchanté, suite

### Blog

[www.digeorge.net](http://www.digeorge.net)

Exceptionnellement,  
Je ne serai pas joignable  
du 24 février au 17 mars

Réalisation

Danièle THOMAS

Téléphone : 04.32.40.00.82

Portable : 06.09.93.58.28

Mail : [danielethomas@neuf.fr](mailto:danielethomas@neuf.fr)

Voilà un mot qui fait peur à tout le monde, et pourtant, des handicaps, nous en avons tous, si nous voulons bien nous donner la peine de nous observer en toute objectivité et sans complaisance.

On pourrait dire que, scientifiquement, cela fait partie du polymorphisme des individus qui fait que chacun a des avantages ou des qualités, mais aussi des défauts, par rapport aux autres.

Il serait grand temps, sans doute, de changer notre regard vis à vis du handicap et pas seulement celui des autres, mais aussi le notre.

Reconnaître nos propres handicaps nous aideraient à désacraliser, à banaliser, en quelque sorte, ce mot trop lourd de sens et, peut-être, à accepter ceux de nos proches.

Parce que, si nous acceptons volontiers le handicap des autres, il nous est beaucoup plus difficile de reconnaître celui de nos proches et en particulier, celui de nos

enfants.

Vous devez vous demander où je veux en venir ?

Et bien voilà,

J'entends souvent des mamans et des papas qui, bien qu'ils connaissent parfaitement le handicap de leur enfant, devenu ado et puis jeune adulte maintenant se demandent quelle attitude ils doivent avoir.

L'enfant s'est débrouillé tant bien que mal à l'école, il a ensuite suivi une formation professionnelle plus ou moins élevée et maintenant il entre dans sa vie d'adulte, forcément avec quelques difficultés, quel jeune n'en a pas aujourd'hui !

Que faut-il faire ?

Si le « handicap » n'a pas été déclaré jusqu'à maintenant, est-il nécessaire de le faire aujourd'hui ?

Cela lui permettrait de trouver plus facilement un emploi, bien entendu, puisque ce « handicap reconnu » aiderait l'employeur en diminuant les charges salariales et compenserait, par exemple, une certaine lenteur ou une plus grande fatigabilité, mais au prix d'une « étiquette définitive » mise sur la personne.

Voilà le dilemme....

Et sinon, faut-il prendre le risque de voir ce jeune adulte galérer, se sentir exclu d'une société qui ne fait pas de cadeaux et finalement s'enfermer dans une situation de refus.

Et puis, comme nous, Parents, nous ne serons pas toujours là, que deviendra-t-il ?

Vous allez sans doute me dire que j'exagère, mais j'ai en mémoire ces adultes SDF logés sous

des tentes le long du canal Saint Martin à Paris, (les enfants de Don Quichotte), et quand je les revois, avec leur « allure » souvent un peu bizarre, je me demande s'il n'y avait pas, dans ces gens là, quelques candidats à la micro-délétion.

Je ne me permettrai pas de trancher, mais je pense qu'il serait temps d'avoir un débat sans passion sur ce sujet,

Et je ne peux que conseiller aux parents de bien réfléchir avant de vouloir à toute force faire entrer

leurs grands enfants dans la vie sans le parapluie que constitue la reconnaissance officiel de leur handicap, qui de plus, n'a rien d'extraordinaire si encore une fois, nous voulons bien faire preuve de réalisme et d'objectivité.

## Psychologue, Pédo-psychiatre, neuro-pédiatre

Les questions qui m'ont été posées récemment m'incitent à vous rappeler le rôle des professionnels spécialistes des problèmes neurologiques et comportementaux.

Je vais le faire aujourd'hui de manière assez brève, mais je vous promets une étude plus détaillée dans un prochain bulletin.

Le psychologue, et le neuro-psychologue, qui a suivi une année supplémentaire de neurologie en plus de ses études de psychologue ont une formation universitaire Bac+5. Ils ont pour mission d'évaluer le patient, tests de QI, entre autre, mais également de conduire des entretiens permettant d'aider leur patient à une meilleure prise en charge de ses problèmes relationnels, affectifs ou environnementaux, par exemple.

Le pédo-psychiatre est un médecin spécialiste des enfants qui a pour mission de diagnostiquer et d'évaluer des troubles comportementaux et est en mesure de prescrire des médicaments et des soins permettant de contrôler ces troubles de comportements, par exemple :

Troubles du sommeil, difficultés relationnelles fortes, dépression, etc.

Le neuro-pédiatre est également médecin spécialiste des enfants et plutôt concerné par les problèmes neurologiques et les difficultés provoquées par ces carences neurologiques, telles que les troubles du langage et les déficits d'attention avec ou sans hyper-activité.

En fait, ces professionnels travaillent

en étroite relation et chacun prend en charge le problème qui le concerne.

En tout état de cause, en cas de difficulté avec votre enfant, n'hésitez pas à consulter d'abord un médecin, pédo-psy ou neuro-pédiatre qui sera en mesure de vous orienter vers le professionnel et la solution qui conviendra à votre enfant et éventuellement sera à même de prescrire les soins nécessaires, y compris médicamenteux.



## Quelques adresses de sites associatifs

En Midi-Pyrénées : Le réseau Midi-Pyrénées des troubles des apprentissages : [www.remipdys.com](http://www.remipdys.com)

C'est un réseau de professionnels spécialistes des troubles spécifiques des apprentissages, la prise en charge s'effectue en relation avec votre médecin.

En Alsace : l'association Le Lien—APEHIMO est une association de Parents d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire avec pour mission d'aider ces parents dans toutes les difficultés qu'ils peuvent rencontrer

Mme Heintz, Vice-Présidente est une de nos adhérentes, le site : <http://lien.apehimo.free.fr>

## L'Hopital Debrousse déménage

Cette information concerne tous les habitants de la Région Rhône-Alpes :

L'Hôpital Debrousse qui était l'hôpital des enfants sur Lyon disparaît.

Les bâtiments non fonctionnels sont vendus,

le Bâtiment principal dont l'architecture présente beaucoup de caractère sera réhabilité pour devenir un hôtel 3 étoiles et le reste du site sera totalement démoli pour y construire des résidences de standing

avec un espace de verdure.

Le transfert des services a débuté en Février,

La pédiatrie sera transférée début Mars sur le site de l'Hôpital Mère Enfant de Lyon est, à côté des hôpitaux cardiologiques et neurologiques.

Les services de génétique y sont déjà installés depuis quelques mois.

Certains services de l'hôpital Edouard Hériot sont aussi transférés sur le nouveau site de Lyon est, ainsi

que certains services de l'hôpital Lyon-sud.



C'est le moment des derniers bonhommes de neige pour cette année

## Le Mal de jambes—carence en fer ?

Une émission récente du magazine de la santé sur France 5 parlait de l'hyperactivité avec la participation de deux médecins pédo-psychiatres, dont l'un de Robert Debré.

Malheureusement cette émission qui m'a été rapporté par une adhérente n'est déjà plus visualisable.

Néanmoins, une remarque faite par

l'un des médecins semble concerner nos enfants.

Il a évoqué le problème des douleurs dans les jambes, douleurs qui pourrait être causées par une carence en fer.

Affaire à suivre ?



Quelle Nuit !!!

## Site Déficit d'attention

Un site riche en informations sur le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité: [www.comportement.net](http://www.comportement.net)

Vous y trouverez, en particulier, un manuel destiné à l'enseignant confronté à ce problème, et puis comment vous même aider et accompagner votre enfant face à ces difficultés.

Et puis, en vrac : plusieurs sites pour l'école primaire :

<http://www2.ac-toulouse.fr/ien32-auch1/ressources/numeration/num%E9ration.htm>

<http://espacefr.com/menus/winjeux.php>

<http://pagesperso-orange.fr/dbigeard>

<http://championmath.free.fr>

<http://exercices.free.fr/index.htm>

Et pour le collègue : <http://mathenpoche.sesamath.net/index.php>

## Le royaume enchanté, suite—Manon la petite coccinelle

C'était une très grande prairie, mais alors... très, très grande. Elle allait jusque là-bas, à la rangée de peupliers, du côté où le soleil se lève, et jusqu'au petit ruisseau qui serpentait là-bas, du côté où le soleil se couche...

C'était une prairie très, très belle, car nulle part ailleurs on n'entendait chanter autant d'oiseaux, depuis le moment où le soleil se lève jusqu'au moment où le soleil se couche...

Et nulle part ailleurs on ne trouvait autant de fleurs de toutes les couleurs et de toutes les formes...

Et nulle part ailleurs, il n'y avait autant de parfums et de lumière...

Et nulle part ailleurs on ne voyait autant de papillons, de sauterelles, de limaçons, de criquets, d'abeilles, d'escargots, de libellules, de fourmis, de frelons, de guêpes, de coccinelles...

Et il y avait aussi des musaraignes et des lézards, des mulots et des rossignols, des mésanges et des lapins, des tourterelles et des marmottes et plein d'autres petits animaux dont tu n'as même pas idée...

Manon, la petite coccinelle, habitait depuis toujours dans ce merveilleux endroit et elle s'y plaisait beaucoup.

Elle avait élu domicile dans la corolle d'un coquelicot. Elle aimait la chaleureuse couleur rouge de ses pétales qui lui renvoyait la lumière et la

chaleur du soleil.

Manon aurait pu être parfaitement heureuse, mais... il y avait un "mais" ... et c'était justement cette superbe couleur rouge qui posait problème... Manon avait de jolies ailes jaune safran... et oui !

On ne lui avait pas laissé le choix !

Et ce jaune éclatant au milieu de tout ce rouge, ça se voyait de loin !

Comment se dissimuler ? Parmi les gentils petits animaux qui peuplaient la grande prairie, il y en avait quelques uns qui aimaient bien une ou deux coccinelles pour leur petit déjeuner !... Et Manon n'en finissait plus de courir pour se cacher sous une feuille, derrière une motte de terre ou un caillou, elle n'en finissait plus de guetter à droite et à gauche pour savoir quel danger la menaçait et comment se protéger.

Manon n'en pouvait plus. Et dans la merveilleuse prairie, la vie de la petite Manon était devenue un enfer !... Si bien qu'un soir épuisée, désespérée, Manon en se couchant fit cette prière à sa marraine la fée - les fées ça se faisait beaucoup à cette époque-là, aujourd'hui hélas c'est un peu passé de mode ! -

- Marraine, si tu m'entends, par pitié, je t'en supplie, viens à mon secours. C'est trop dur, je n'en peux plus. Ils veulent

tous me croquer. J'ai tellement peur !

- Courage répondit la fée du haut du grand nuage qui passait justement devant la lune ce soir là, je suis près de toi et je vais t'aider. Tu peux dormir tranquille, je veille sur toi.

Et Manon s'endormit. rassurée.

Au matin, elle s'éveilla aux chants des oiseaux, comme tous les matins. Un petit vent parfumé faisait osciller la tige de son coquelicot, si bien que la petite Manon se croyait sur une balançoire. Elle s'étira dans tous les sens, elle bailla plusieurs fois et finalement se décida à ouvrir les yeux... Et quelle ne fut pas sa surprise, durant la nuit sa marraine la fée avait colorié ses ailes en rouge, le même rouge que son coquelicot et elle y avait dessiné de grandes taches noires. Plus personne ne reconnaîtrait Manon avec ce déguisement... Et surtout on la verrait beaucoup moins.

- Youpi ! fit Manon ravie.

Merci marraine !

Elle fit deux ou trois loopings puis elle s'élança heureuse vers les grands peupliers au bout de la prairie.

Tu dors mieux si quelqu'un veille sur toi !

C'est depuis ce jour que les coccinelles ont une belle robe rouge, décorée de pastilles noires pour faire plus joli !

Marie-Claude THOMAS