



La Gazette

Trimestrielle n°55 - Printemps 2021

Edito

Un an après ...

La situation sanitaire reste préoccupante et compliquée, tout particulièrement pour nos enfants.

Heureusement, la vaccination d'une grande partie de la population dans les mois à venir nous permet de rester optimistes quant aux dates fixées pour certaines des manifestations essentielles à Neuf de Cœur.

Bonne nouvelle ! Comme vous pourrez le voir, nos généreux sponsors ne nous oublient pas.

Le dossier de cette Gazette concerne tous nos enfants en situation de dépendance, « Hygiène, pudeur et handicap ». Un sujet délicat, pas toujours facile à aborder, même au sein de la famille.

Nous espérons que les témoignages, les liens proposés pour approfondir vous apporteront des pistes de réflexion et des solutions.

Les manifestations et sorties ne sont pas nombreuses en ces temps de disette sociale, nous aimerions tant vous en proposer une longue liste dans le prochain numéro !

En attendant, nous vous souhaitons à tous de très **BONNES FÊTES DE PÂQUES**.

Brigitte Popelin, membre du CA.



Sommaire

- P2 - 3 **Quoi de neuf ?**
- P4 - 9 **Hygiène, pudeur et handicap**
- P10 **Témoignages**
- P11 **Vos petites annonces**
- P12-13 **Vie pratique**
- P14 **Idées loisirs, coin lecture...**
- P15 **A table**
- P16 **Les anniversaires**

Quoi de neuf ?

PARTENARIAT DE COEUR :

Depuis 2 ans déjà, l'enseigne **LORENOVE** soutient activement NEUF DE COEUR.

A chaque fenêtre vendue, 1€ est reversé à l'association.

Cette semaine, un chèque de 55 842€ nous a été remis.

Merci d'être à nos côtés.

<https://www.fenêtres-lorenove.fr/>



SUR LE GREEN:



La compétition annuelle de golf organisée par le Golf d'Arcachon est prévue le 3 octobre prochain.

Merci pour ce soutien sans cesse renouvelé depuis de nombreuses années.

<https://www.golfarcachon.org/fr/>

SITE INTERNET :

Crée il y a 6 ans par les étudiants de l'ESSEN Bordeaux lors d'un challenge interne, notre site internet avait besoin d'un petit «coup de jeune».

Celui-ci fait donc peau neuve.

Dans quelques semaines, vous découvrirez notre nouveau site avec de nouvelles rubriques.

Patience, patience...!



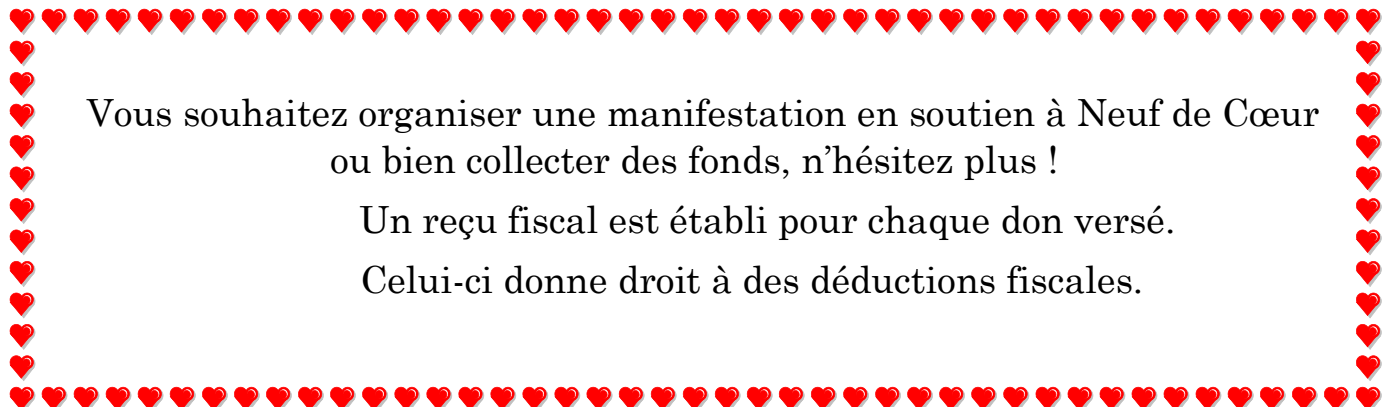
CYCLO JPP 2021...12ème ÉDITION:

L'an passé, en raison de la crise sanitaire, la course n'a pas eu lieu.

Les organisateurs et partenaires ont programmé la 12ème édition de la cyclo JPP au 18 juillet prochain.

Espérons que celle-ci puisse se dérouler dans les meilleures conditions pour le plaisir de tous!

<https://www.cyclo-jpp.com/la-cyclosportive-neuf-de-coeur/>



Vous souhaitez organiser une manifestation en soutien à Neuf de Cœur
ou bien collecter des fonds, n'hésitez plus !

Un reçu fiscal est établi pour chaque don versé.

Celui-ci donne droit à des déductions fiscales.

Hygiène, pudeur et handicap



Bien se laver, prendre soin de ses dents, rester en forme...pour être bien dans sa peau!

Des gestes quotidiens qui paraissent tout simples mais avec le handicap et l'avancé en âge, faire la toilette de son enfant se complique parfois.

Sa pudeur et celle de son entourage pose des limites...

L'enfant qui grandit...

Si s'occuper de son jeune enfant est naturel, cela devient plus compliqué lorsqu'il grandit et que son corps se transforme. Il devient alors difficile, parfois gênant de faire la toilette de son ado.

Respecter l'intimité de son enfant, l'aider à accepter ces changements...sans pour autant arrêter tout contact ou soins, pas toujours évident pour les parents de trouver la juste distance et de garder sa place de parent. Cela peut-être l'occasion de se faire aider, ou de passer le relai à un tiers.

Vous pouvez rencontrer des professionnels qui connaissent votre enfant et parler avec eux.

La toilette des filles avec maman

Lors d'une toilette au gant et du séchage du corps d'une adolescente, pensez à cacher sa poitrine avec une serviette quand vous vous occupez du bas et inversement. Lorsqu'il n' y a pas de danger, laissez l'enfant un petit moment seul sous sa douche ou dans son bain, puis dans sa chambre: c'est une autre façon de lui offrir un peu d'intimité.

Il est souvent préférable que la toilette des filles soit assurée par les mamans plutôt que par les papas surtout à partir de la puberté.

Pensez-y car les jeunes n'exprimeront pas forcément une gêne pourtant présente.

Un sujet délicat à aborder

Parce qu'elle regroupe des notions bien différentes pour chacun, la pudeur reste souvent un sujet délicat à aborder. Et elle est source de bien des malentendus entre les personnels soignants et les familles.

Nombre de parents se plaignent du peu de respect que le personnel médical ou l'entourage témoignent envers leur enfant.

« Bien sûr, les soignants font quand même souvent attention. Mais à l'hôpital, ils sont moins prévenants qu'en institution, par exemple. » regrette un père.

Derrière le mécontentement des parents, il y a souvent ce sentiment que la pudeur de leur enfant est moins respectée tout simplement parce qu'il est handicapé...

Un moment délicat : la toilette

Pour les soignants, le respect passe d'abord par une personnalisation des gestes. « Chaque personne développe sa propre pudeur en fonction de son histoire, de son environnement socioculturel, de son caractère...C'est pourquoi il est important d'en observer les codes, de les comprendre, pour mieux les respecter », note Patricia, auxiliaire de vie.

Une tâche d'autant plus difficile que le concept de la pudeur pour l'enfant ou l'adulte dépendant n'est pas forcément le même que celui de son entourage. La toilette est toujours l'un des moments les plus délicats. « Il faut savoir respecter le rythme auquel l'enfant ou l'adulte va dévoiler son corps. Nous devons comprendre ce que nos gestes signifient pour lui et toujours personnaliser notre attitude », insiste Patricia.

Complicité et dialogue clarifieront les incompréhensions.

« Je me souviens d'un garçon de 15 ans dont je m'occupais. Lors du bain, il fallait trouver un équilibre entre sa pudeur et la mienne, d'une part parce que nous étions du sexe opposé, d'âge différent (il était adolescente et j'étais une femme), et d'autre part parce qu'il était craintif à la suite de maltraitances subies en structure. J'ai cherché à laisser s'installer le plus de naturel et de complicité possible : la douceur, la lenteur, l'humour de certaines situations, le jeu. Je le laissais diriger notre relation, lui proposais, avant d'agir, et partais toujours de son souhait. Tout cela nous a permis de trouver un terrain d'entente. À partir du moment où il ne se sentait plus

gêné avec moi, où nous nous étions compris, la relation s'est renforcée. Du coup, le bain est devenu un temps d'échange relationnel et émotionnel très stimulant. »

Commencer la toilette par des massages pour détendre les enfants hypersensibles. Ritualiser ce moment avec des histoires, des comptines que vous pouvez personnaliser...

La toilette doit rester un moment de détente et de plaisir. Aussi avant de commencer, il est important de vérifier la bonne installation de l'enfant et son confort, et éventuellement de prévoir du matériel adapté : transat de bain, marchepied, aide à la préhension, brosse à long manche, poignées, mitigeur de température, savon coloré... Pour avoir des conseils sur les aides techniques, faites appel à un ergothérapeute.

Impudique?

Pour le professionnel comme pour les proches, il n'est pas toujours facile d'apprendre à gérer son embarras, en fait fréquemment plus important que celui de l'enfant ou de l'adulte dépendant. « C'est souvent notre propre gêne qui nous fait avoir des gestes pudiques à l'égard des personnes que l'on accompagne », constate Patricia. « Un jour, dans la rue, alors que je me promenais avec une jeune femme en fauteuil, nous avons été interpellées trois fois par des femmes qui jugeaient impudique sa jupe portefeuille légèrement entrouverte. Elle-même pouvait à tout moment la repositionner, mais sa tenue n'avait absolument rien d'indécent. On peut vite devenir intolérant, incompréhensif, au nom de la santé, de la dignité, de la pudeur! Par contre, combien de fois les regards insistants des citadins, au quotidien, sont pesants et impudiques... » Maîtriser sa gêne est une tâche bien souvent difficile pour les parents.

Elle est pourtant d'autant plus indispensable qu'un malaise peut fausser les relations.



Comprendre ce qui peut gêner l'enfant

Le père de Betty, 9 ans, redoute quant à lui de donner son bain à sa fille. « Et dans un établissement, je n'aime pas qu'un éducateur homme s'occupe d'elle. » Il est important que les parents ne dramatisent pas chaque geste. Il faut savoir établir ce qui peut gêner l'enfant et en parler avec lui, sans projeter des propres angoisses: c'est lui qu'il faut écouter avant tout !

« Je fais attention qu'il n'y ait pas de tiers extérieur à la famille lors de la toilette, explique Pascal, père d'Aurélié, 10 ans et nous parlons avec elle de ses manifestations prépubères, ce qui semble l'aider. »

Avec papa ou maman

Puis, la famille trouvera les choix qui conviennent à tout le monde, parents et enfants. Pour certains, cela passe par une stricte séparation des tâches entre le père et la mère, les frères et les sœurs, l'auxiliaire de vie...

Ainsi, c'est la maman d'Elsa, IMC de 14 ans, qui la lave. « Jamais son papa ne l'essuie par exemple. Il ne le souhaite pas. Nous avons eu un auxiliaire de vie masculin. Ma fille a préféré qu'il ne s'occupe plus d'elle, dès lors qu'elle aurait ses règles. Nous respectons son désir. « Enfin, il faudra en parler avec les professionnels qui s'occupent de son enfant à la maison ou en établissement. « Les institutions ont fait d'énormes progrès de ce côté-là », notent l'ensemble des parents. « On vous parle plus et mieux de la sexualité de votre enfant. « Ainsi, la maman d'Élodie, 20 ans se réjouit que son institution se soucie de la pudeur des résidents. « Ils ont chacun leur chambre et l'adolescent peut choisir qui s'occupe de lui. Les changes se font dans l'intimité et, autant que faire se peut, les filles sont changées par les femmes. »

(Source Hizedy.org)

Le soin des dents

Si l'accès aux soins dentaires est déjà compliqué pour les personnes sans handicap, on peut parler d'un véritable parcours du combattant lorsqu'il s'agit de patients handicapés. Selon l'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD), 37% des enfants et adolescents en établissements spécialisés souffrent de caries sur dents permanentes et 27,5% sur dents temporaires. De leur côté, les adultes en situation de handicap sont, eux aussi, fortement touchés par les pathologies infectieuses, carieuses et/ou parodontales.

On sait pourtant qu'une mauvaise santé bucco-dentaire a des répercussions sur la santé globale et qu'elle impacte à la fois le système immunitaire, le système respiratoire et les comportements alimentaires. Au-delà des problèmes bucco-dentaires à proprement parler, le vrai risque d'un accès limité aux soins dentaires est la diminution de la qualité de



vie du patient et sa difficulté d'intégration sociale : perte de goût, dénutrition, douleurs, baisse de l'estime de soi, repli social...

L'obstacle principal à la prise en charge bucco-dentaire des personnes handicapées concerne l'accessibilité des lieux de soins, aussi bien en termes d'accessibilité physique (problème d'accessibilité du fauteuil roulant notamment), que d'accessibilité relationnelle et émotionnelle, en particulier pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle.

Mais au-delà de l'accès au cabinet, l'installation sur le fauteuil ainsi que la réalisation de certains gestes techniques peuvent être contraints par les incapacités motrices et fonctionnelles du patient (impossibilité de maintenir la bouche ouverte ou de respirer par le nez, mouvements involontaires, etc).

En termes d'accessibilité relationnelle, il faut savoir que la réalisation de soins dentaires plongent souvent les patients en situation de handicap mental dans un état de stress profond, pouvant parfois entraîner des réactions agressives. Sans formation spécifique, les dentistes ne pensent en effet pas toujours à verbaliser leurs gestes et à rassurer le patient, ce qui peut rendre la réalisation des soins impossible



Le second obstacle majeur à l'accès aux soins dentaires auquel sont confrontées les personnes atteintes d'un handicap est le refus de certains praticiens de recevoir des patients handicapés, en particulier ceux souffrant de déficiences mentales, intellectuelles ou psychologiques. Toutes les familles de personnes handicapées s'accordent en effet pour dire que les délais pour obtenir un rendez-vous chez le dentiste sont plus longs lorsqu'il s'agit de leur proche handicapé.

La peur du handicap est également présente chez les praticiens qui ne savent pas toujours comment traiter les patients handicapés, en particulier ceux souffrant de troubles mentaux. Sans formation spécifique, ils ne sentent en effet pas armés pour affronter cette situation et préfèrent orienter les patients vers d'autres structures de soin (cliniques ou hôpitaux), voire refusent de les recevoir.

Des praticiens ont rejoint des réseaux tels que RHAPSODIF et HANDIDENT en région.

<http://www.rhapsodif.com/rhapsodif/cms/10/accueil.dhtml>

<https://www.acsodent.org/>

Si vous ne trouvez pas de praticien près de chez vous, n'hésitez pas à prendre contact avec l'ordre régional des chirurgiens-dentistes d'où vous vivez.

(Source Dentaly.org)



Pour aller plus loin :

*Co-produites par la MASFIP et APF France Handicap, la web série « Les Tutos de Ludo» vise à favoriser, non sans humour, la prise en compte des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Elle ambitionne également de promouvoir les gestes de bien traitance et les postures techniques adaptées afin de faciliter la vie des aidants et des aidés.

https://www.youtube.com/watch?v=sQy_k3rLj8g

*Un article intéressant sur comment se laver en autonomie :

<https://630-degres-est.com/autisme-et-methode-dapprentissage-proprete-comment-se-laver-en-autonomie/>

*Guide d'aménagement de la salle de bains :

<https://aides-techniques.handicap.fr/c-amenagement-salle-de-bain-et-toilettes-123>

* Astuces et techniques de portage :

<https://www.enfant-different.org/aides-techniques-et-astuces/portage-et-handicap>

*Pour une bonne hygiène dentaire :

<https://www.bloghoptoys.fr/trucs-astuces-sante-bucco-dentaire-enfants-porteurs-handicap>



Témoignages

« **Lorsque** mon fils a eu ses premières érections, cela ne l'a pas du tout mis mal à l'aise, mais moi j'avais l'impression d'être une mère incestueuse. Ce sentiment de culpabilité était si fort que j'ai arrêté de l'embrasser alors qu'il avait besoin de ma tendresse physique. Il s'est ensuite mis en tête que je ne l'aimais plus...

J'ai appris aujourd'hui à faire la part des choses, puisque lorsque je suis toute seule, je ne peux pas passer le relais à un proche.

Pendant les soins, j'oublie désormais que c'est mon fils. Je lui redonne des bisous, je lui tiens la main.

S'il n'en a pas envie...je le vois.

Et finalement, cela ne me pose plus problème ».

(Source Hizy)

« **Quand** le corps de Manon a commencé à se transformer de façon visible, je lui ai expliqué qu'elle devenait une jeune fille, comme ses sœurs. Mais du fait de son handicap mental (elle est trisomique), elle a du mal à accepter ces changements corporels et à ajuster son comportement...

...La première difficulté sans doute, c'est que depuis toute petite, Manon n'a aucune pudeur. Plus jeune, dès qu'elle pouvait échapper à notre vigilance, elle passait d'une pièce à l'autre, comme un bolide, toute nue. Aujourd'hui elle n'a toujours pas de pudeur mais elle sait qu'il y a des règles à respecter: personne ne se déplace nu dans la maison ni ne rentre dans une chambre sans frapper. Je frappe donc à sa chambre et c'est très important pour elle. Nous lui disons aussi que maintenant « elle est grande » et que par conséquent, ses frères, son papa ou n'importe quel autre garçon ne doivent la voir nue. Peu à peu, les choses se mettent en place mais ce n'est pas toujours gagné!

(Extrait de *Manon apprend la pudeur- Ombres et lumières n° 169*)

Vos petites annonces !

DONNE :

Une famille basée près de Carcassonne donne un verticalisateur.

Disponible à partir du mois d'août prochain.

Si vous êtes intéressés, merci de prendre contact par mail à jpets11@orange.fr ou par téléphone au **04.68.77.92.50**



DONNE :

Plusieurs albums de collection de timbres, thèmes divers.

Si vous êtes intéressés, merci de prendre contact par mail à jpets11@orange.fr ou par téléphone au **04.68.77.92.50**



VACANCES...J'OUBLIE TOUT !!!!

Même si à l'heure actuelle, les vacances d'été semblent loin, voici le rappel de quelques liens utiles à la bonne préparation de celles-ci;

<https://www.vacaf.org/>



<https://vacances-adaptees.ufcv.fr/trouver-un-sejour/>

<https://www.anae.asso.fr/informations-et-devis/aides-financieres/>



<https://www.ancv.com/>

<http://www.vacances-accessibles.apf.asso.fr/aides-financieres/>



<https://www.reseau-passerelles.org/>

http://www.cnlta.asso.fr/je_suis_vacancier.html



Un large choix de séjours adaptés à votre handicap

<https://mobeetravel.com/>

La première collection de guides touristiques européens pour personnes à mobilité réduite

http://www.toujoursunchemin.com/les_guides.php

TOUJOURS UN CHEMIN
guides touristiques pour personnes à mobilité réduite



Organisé en réseau d'associations locales accueille à parité des enfants handicapés et valides, âgés de 3 à 18 ans, dans des conditions toutes particulières de qualité d'accueil et d'encadrement.

<http://www.loisirs-pluriel.com/nos-centres>

Pour des loisirs de pleine nature adaptés aux personnes en situation de handicap.

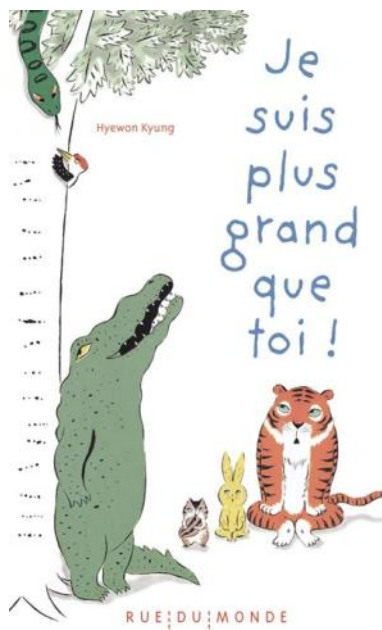
<https://www.apachevasion.fr/>



Un village de vacances ouvert à tous. Particulièrement adapté à toute personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

<http://www.vsa-correze.com/>

Idées loisirs, coin Lecture, sorties...!



Ce pic-vert-là est tout occupé à construire sa nouvelle maison en piquant un tronc de son long bec. Mais voilà qu'une ribambelle d'animaux vient perturber cette atmosphère travailleuse en jouant à « je suis plus grand que toi, c'est donc moi le plus fort », pile au pied de son arbre. Tour à tour, le tronc-toise départage des duos d'animaux venant s'y mesurer, chacun étant persuadé de dominer l'autre. Mais l'espièglerie de l'oiseau va le tourner au ridicule. Et si, finalement, on jouait à se compléter plus qu'à être en compétition ?

« Je suis plus grand que toi ! »

De Hyewon Kyung - Éd. Rue du Monde - €14.

Dans la cour de récréation, Arno ne parle à personne et passe les récréations seul jusqu'au jour où un élève plus jeune le remarque et l'invite à son anniversaire. Une histoire illustrée racontant le quotidien d'un enfant autiste suivie d'un documentaire sur cette maladie, la manière dont elle se manifeste, les difficultés qu'elle provoque et l'accompagnement des personnes atteintes.

« Mon ami hors du commun »

De Benoît Broyart - Éd. Hygée - €14.90



Tam Tap est un jeu conçu par un enseignant spécialisé pour développer l'enchaînement, en rythme, de gestes moteurs simples comme taper des mains, des pieds, à la lecture des symboles. Il développe la concentration, la mémorisation et la socialisation. Il aborde également l'encodage et la lecture des symboles de gauche à droite.

60 cartes épaisses. Dim. 8 x 8 cm. Dès 5 ans.

Tam Tap chez HopToy's - €29.90

A table !



Merlingues vegan, sans oeufs

15 minutes de préparation - difficulté moyenne

Ingrédients pour 3 plaques (6 personnes) :

- 240 g de pois chiches en conserve
- 1 pincée de sel
- 1 cuillère à café de farine de caroube
- 150 g de sucre en poudre
- 1/2 cuillère à café d'épices à pain d'épice
- 100 g de chocolat de couverture
- 1 cuillère à soupe de poudre de cacao
- Noix hachées du « Mélange professeur » Rapunzel



Récupérez le jus des pois chiches dans un bol puis battez le avec une pincée de sel pendant 5 minutes. Intensifiez la mousse avec la farine de caroube puis versez le sucre en poudre. Continuez à battre jusqu'à ce que la meringue se tienne, que des pics se forment lorsque le fouet est levé et que vous pouvez retourner le bol au-dessus de votre tête sans que la meringue ne tombe.

Ajoutez les épices et mélangez doucement.

Placez la meringue dans une poche à douille et disposez-la en petits tas sur les feuilles de cuisson ou la plaque de silicone. Cuisez deux heures à 80/90°C. Laissez refroidir.

Coupez le chocolat, le faire fondre au bain marie puis enrober les meringues avec. Garnissez de cacao en poudre, noix hachées et autres décorations.

Bon appétit !

Joyeux Anniversaires...!

Tasha (3 ans), Nolan (4 ans), Clara, Maëlysse, Nouré (5 ans), Benoît, Cézanne, Théophile, (6 ans), Alice, Yasmine, Loue, Sanel, Naël, Charles, Julien (8 ans), Eva, Sacha, Elías (9 ans), Anna, Ghjulianu (10 ans)

Romane (11 ans), Fatoumata, Eléa, Evan, Malo (12 ans), Marc Aron (13 ans), Yanis, Thomas, Alexandre, Yoni, Valentin (14 ans), Yacine, Sam (15 ans), Élise, David (16 ans), Guilhem, Chahid, Martin, (17 ans), Alexia, Ilyess, Hugo (18 ans)



Marek (20 ans), Laurine, Aurore, Léo (21 ans), Julie, Ewan (22 ans), Alicia (23 ans), Paul (24 ans), Marine, Éric (25 ans)

Figurent ici, seuls les moins de 26 ans, bon anniversaire aux autres !