



LETTRE AU PERE NOEL DES ENFANTS
DU COLLECTIF HANDI-ACTIF France

De la part de : Louise Armspach
32, rue de Turckheim
68000 Colmar

A L'attention de Mr le Président de la République,

Bonjour,

Je m'appelle Louise Armspach, j'ai 9 ans ½. J'habite à Colmar, une très jolie ville avec des ronds-points magnifiques. J'ai la chance d'avoir une place à l'IME des « Catherinettes » de Colmar. Je suis un enfant d'un membre du Collectif Handi-Actif France.

Je suis malade depuis ma naissance, mais depuis 3 mois à peine je sais que j'ai une mutation sur un gène qui s'appelle HNRNPU. J'ai des difficultés pour marcher, courir, sauter etc... bref pour faire tout ce qu'à 9 ans ½ on sait faire normalement. J'ai aussi tout plein de petits orages dans ma tête qui m'empêchent d'apprendre correctement. Maman m'a dit que ces orages s'appelaient « épilepsie sévère pharmaco-résistante ». Les médicaments actuels ne calment pas ces orages, alors le docteur a prescrit un régime très contraignant. Tu te rends compte ? J'ai pas le droit de manger des choses sucrées ! Même les fruits et les légumes sont limités ! Mes parents doivent tout peser ! Y'a bien un médicament qui m'aiderait, mais pour le moment, alors qu'il est prescrit en Allemagne, en Suisse, en Espagne, aux Etats-unis..., il n'est pas encore autorisé en France ! Alors, Père Noël, si tu peux accélérer un peu le processus, j'irais sûrement mieux !

C'est pas toujours facile pour mes parents avec tous mes rendez-vous et mes nombreux séjours à l'hôpital. Et puis, j'ai aussi un grand frère. Faut bien qu'ils s'occupent aussi un peu de lui ! Tu sais, c'est pas facile pour lui non plus d'avoir une petite sœur handicapée. En plus, l'année dernière j'ai passé Noël à l'hôpital, t'imagines ? Bon, j'étais pas la seule. Y'avait plein d'autres enfants à l'hôpital. Les infirmières courraient dans tous les sens pour soigner tout le

Contacts Collectif Handi-Actif France :

Anne Gautier : 06.14.56.55.34
Eliane Wach : 06.65.74.49.13

Isabelle Olivier : 06.49.09.56.44
Floryse de Conninck : 06.50.11.20.60

handiactiffrance@gmail.com

monde au mieux. Tu sais, elles font du super boulot les infirmières, mais elles sont comme toi, Père Noël, elles n'ont que 2 mains, 2 jambes et une tête ! Tu peux faire quelque chose pour qu'elles soient assez nombreuses dans les services pour assurer des soins de qualité ? Ma maman ou mon papa sont restés jour et nuit pour veiller sur moi et aider le personnel pour changer mes couches, me donner à manger, jouer avec moi et me faire oublier un peu que j'étais à l'hôpital. Eh ben tu sais que, parce qu'ils ont aidé le personnel du service, ils ont eu une facture salée de la part de l'hôpital ? La « chambre accompagnante » ; ils appellent ça comme ça ! Je trouve ça un peu bizarre, non ? Devoir payer pour diminuer la charge de travail du personnel hospitalier ! Je sais bien que les temps sont durs, mais quand même ! T'en pense quoi toi, Père Noël ?

Tu sais, Père Noël, mon papa et ma maman travaillent, malgré le fait que ce ne soit pas toujours évident, parce que le handicap ça coûte cher ! Bon, ça t'es au courant !

Il y a 3 ans maintenant, ma maman a voulu aider d'autres parents pour qu'ils puissent garder une activité professionnelle malgré l'arrivée dans leur foyer d'un enfant « différent ». Maman qui est sage-femme, a demandé une formation pour savoir comment faire pour créer une structure d'accueil de la petite enfance adaptée aux enfants en situation de handicap. Elle a ainsi obtenue une licence professionnelle de management des organisations : projets dans le domaine social, socio-culturel et médico-social. Elle sait que selon la loi, toutes les structures d'accueil de la petite enfance doivent offrir un accueil adapté aux enfants en situation de handicap. Mais le problème, c'est que dans la vraie vie, c'est pas le cas ! Malgré tous les efforts de ma maman, le soutien de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), de la PMI (protection maternelle et infantile), du conseil général, d'élus, d'une association active dans ce domaine, prête à porter le projet, cette structure n'a pas pu voir le jour à Colmar ! Si tu veux des détails, tu peux contacter ma maman !

Enfin, Père Noël, je sens que mes parents sont inquiets pour quand je serais adulte. Ils ont entendu dire que les places en instituts pour les adultes sont rares. En plus, comme ces instituts ont de moins en moins de moyens financiers, donc de moins en moins de personnels pour s'occuper des usagers, mes parents ont peur de la violence institutionnelle.

Pour le moment, ils ont encore la pêche, mes parents, mais ils vont vieillir ! Tu peux faire quelque chose pour eux et pour moi ? Je n'aimerais pas faire la une des journaux parce que la seule solution convenable que mes parents aient trouvée, était de me faire dormir pour toujours avant de dormir eux-mêmes pour toujours ! Tu me suis ?

Il y aurait bien sûr d'autres choses que j'aimerais te demander mais je sais que tu as beaucoup de travail en ce moment, alors je vais m'arrêter là pour cette année.

J'espère que tu auras quand même le temps de lire ces quelques lignes et que tu m'apporteras l'une ou l'autre chose de ma liste !

Gros bisou,

Louise

Contacts Collectif Handi-Actif France :

Anne Gautier : 06.14.56.55.34

Isabelle Olivier : 06.49.09.56.44

Eliane Wach : 06.65.74.49.13

Floryse de Conninck : 06.50.11.20.60

handiactiffrance@gmail.com