



Association
Les amis de Luisa

www.lesamisdeluisa.com

Edition 2015

Charrette financée par les dons
et actions 2014



Le printemps perdu de Luisa, 5 ans

Je suis née le 26 Août 2008 à Colmar. J'étais un beau bébé bien portant. Rien ne laissait présager une maladie. Une belle et heureuse enfance m'attendait, une vie épanouie m'était promise pour le plus grand bonheur de mes parents.



Mes 9 premiers mois se passèrent sans encombre.

Tout à basculé le dimanche 18 Mai 2009 après un après-midi ensoleillé.

J'ai été prise de fièvre et de vomissements vers 18h et de convulsions vers 23h. Dans la nuit je fus conduite aux urgences du Parc à Colmar et immédiatement prise en charge par l'équipe pédiatrique.

Le constat fut dramatique : on a diagnostiqué une encéphalite herpétique (une grosse méningite) qui cause des nécroses dans le cerveau et de fréquentes crises d'épilepsie (une dizaine par jour environ). Elles ont pour effet de me faire perdre toutes acquisitions, aussi bien motrices que mémorielles.

Mes parents font tout pour que je bénéficie des meilleurs soins. Nous avons essayé plusieurs traitements, certains relativement lourds, mais malheureusement sans grands résultats. En effet, on a constaté que ma pathologie s'accompagne d'une pharmaco-résistance, ce qui a conduit les médecins à compléter mes soins par un régime de type cétogène. Mais là encore, sans résultat significatif.

A ce jour j'ai un traitement qui me permet de diminuer le nombre de crises journalières (plus que 4 à 5 par jour), un soulagement tout de même.

Ma maladie est hélas un handicap lourd qui ne permet pas l'apprentissage de la vie quotidienne comme un enfant normal.

- je ne peux manger seule.
- je ne peux pas faire quelques pas sans assistance et même là c'est difficile.
- je ne peux m'exprimer par la parole ni par les gestes que je ne mémorise pas.
- mon quotidien est terne et répétitif, entre siestes et position couchée.
- mes crises me fatiguent énormément.
- Il est quasi invisible que j'accompagne mes parents dans leurs sorties.

Néanmoins, un souffle d'espoir est apparu dans ma vie !!!

En Avril 2013, j'ai intégré l'Institut Caroline Binder
spécialisé dans l'accueil des enfants polyhandicapés.

Les enfants polyhandicapés

Il s'agit comme moi d'enfants et/ou adolescents présentant un handicap grave entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Le polyhandicap traduit une atteinte cérébrale grave et précoce.

La marche n'est pas acquise ainsi que la station debout. La tenue assise est facilitée par l'appareillage (coquille assise). La sphère bucco-faciale est également atteinte (mastication, déglutition et expression). Les possibilités de manipulation sont réduites, parfois inexistantes. La tenue de tête est souvent aléatoire. Les déplacements se font essentiellement en fauteuil roulant avec aide. Les déformations orthopédiques fréquentes nécessitent des appareillages spécifiques (corset, attelles, matelas de nuit...).

Le langage n'est pas acquis : la communication verbale est le plus souvent inexistante. Les capacités d'expression et de relation passent par la communication non verbale, ce qui implique la nécessité d'avoir un entourage attentif maîtrisant bien les différents modes

d'expression de la personne polyhandicapée et les outils de facilitation à la communication. Les capacités à se repérer dans le temps et dans l'espace sont réduites ainsi que les capacités à raisonner, mémoriser et apprendre.

Enfin, sur le plan des troubles sensoriels : la vision est la plus fréquemment touchée (perception, cécité corticale, trouble de la reconnaissance). Les problèmes auditifs sont étroitement intriqués aux difficultés de relation.

Toutes ces difficultés et incapacités de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles et majorer la lourdeur du handicap et d'appréhension du monde extérieur, amenant davantage d'angoisse lors de changements des repères habituels

En dépit de son infirmité, la personne porteuse de polyhandicap est une personne à part entière. Aussi malgré les contraintes économiques fortes, le choix de la qualité de vie à garantir pour la personne polyhandicapée se pose aujourd'hui de façon cruciale. Ou plus exactement, elle ne devrait pas se poser parce que, au-delà des handicaps et des souffrances, ma vie et celle de tous les polyhandicapés est digne, respectable, pleine d'amour et par là, elle enrichit la vôtre.

Une journée dans le monde de Luisa

Pour commencer maman ou papa me réveille à 6h15 du matin ! Oui je sais c'est tôt mais il le faut, la préparation de ma journée est longue et nécessite une organisation que gère ma maman avec une attention méticuleuse.

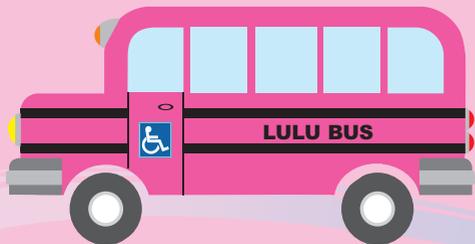


- Il faut commencer par la douche, une épreuve que je redoute. Elle est pourtant indispensable pour éliminer la salive abondante (j'en mets plein les cheveux) que je secrète pendant la petite crise que je fais presque systématiquement au réveil malgré la douceur que l'on me témoigne lors de ces premiers contacts.

- A 6h30 petit déjeuner : des céréales et du lait préparés par papa ou maman.

- 7h préparation de mon petit sac d'école avec une petite note dans le cahier dans laquelle maman raconte pour mes éducatrices tout ce que je fais depuis la veille au soir.

- 7h15 voilà Christine qui s'arrête devant la porte avec le minibus spécial.



Papa m'installe devant, à côté du chauffeur comme ça je peux admirer la route au soleil levant. Le trajet est long mais il passe vite car sur la route nous allons

nous arrêter plusieurs fois pour récupérer mes camarades.

Il est environs 8h45 lorsque nous arrivons à l'IME. Tout le monde descend avec l'aide des éducatrices qui viennent nous accueillir ; je suis heureuse de les voir toutes, surtout Sandra qui s'occupe plus particulièrement de moi et qui accourt pour m'embrasser. Le convoi de poussettes et de chaises roulantes peut s'ébranler. L'un après l'autre nous sommes conduits vers la salle de travail du premier étage. Pour y accéder, nous empruntons l'ascenseur. J'adore ce moment où je me sens m'envoler, malheureusement il y a du monde alors je piaffe d'impatience lorsqu'il faut attendre. Je sais qu'il est prévu la construction d'une extension de plain-pied. Comme ça, fini les bouchons mais adieu à la sensation de l'ascenseur!

Une fois dans le service, l'éducatrice m'aide à enlever ma veste et l'accroche à la patère. Avec son aide, je quitte ma poussette pour m'installer sur une chaise.

Il est 9h. Mon petit déjeuner est déjà loin aussi je me réjouis pour le casse-croûte matinal : une compote (à l'abricot j'adore !) et une boisson. Puis l'éducatrice me place à la table avec un coussin qui me protège en cas d'une éventuelle et imprévisible crise d'épilepsie (sinon je me cogne sur les bords de la table et de la chaise). Une fois bien installée, elle me propose des



jouets et des instruments de musique. Parfois, pour varier, elle me place sur un tapis de sol en mousse. Là aussi le casque est obligatoire car le danger est partout. Dans tous les cas je ne suis jamais seule ! Je joue avec mes camarades et j'essaie de leur chiper leurs jouets. Cela m'amuse énormément ! J'aime beaucoup être par terre car je peux plus facilement bouger et galoper à quatre pattes. Certains jours, lorsque je déborde d'énergie, je remue trop brusquement.

Alors je donne du fil à retordre à mes éducatrices. Dans ce cas, elles décident de me mettre sur un tapis plus épais mais je n'aime pas, il est trop mou pour que je puisse me déplacer ! Pourtant il le faut car elles doivent aussi s'occuper de mes camarades. Mais ça, je ne veux pas le comprendre. Si je continue de protester et de m'agiter, elles mettent des coussins autour de moi pour me protéger. Je me mets alors à râler pour de bon pour montrer clairement que je ne suis pas d'accord ! Et oui j'ai moi aussi mon petit caractère (**je dois le tenir de ma maman**). Je veux m'affirmer !

Tous les jours il y a une activité différente : manuelle, sensorielle, chant, récit de conte, musique ...



Puis arrive la venue des kinésithérapeutes, de la psychologue, l'orthophoniste, de la psychomotricienne, de

l'ergothérapeute. Il y a toujours du mouvement. La durée des activités ne dure jamais plus d'une heure car je suis rapidement fatiguée.



Au alentour de 11h il y a une petite récré en attendant le début du repas vers 11h30 que j'attends avec impatience ! Je suis toujours une des premières à manger privilège de mon âge, mes camarades étant (plus ou moins âgés) !

Il faut dire aussi que mes matinées sont si intenses que j'ai très faim et le repas me soulage de la fatigue intense que je ressens. Je ne suis pas très difficile en ce qui concerne le menu, je mange de tout et même je chantonne si cela me plaît vraiment. Par contre, quand je n'aime pas, ça arrive parfois, c'est le contraire : je recrache et tournoie la tête pour le signifier. Oui, là aussi j'exprime ma personnalité !

Après le déjeuner, l'éducatrice me débarbouille le visage, les mains et les cheveux (j'ai tellement la bougeotte) mais c'est plus délicat pour elle car je n'aime pas que l'on me touche la tête. Puis, nous faisons une petite sieste bien méritée dans la salle de repos. Parfois il y a un léger fond sonore et une petite lumière d'ambiance. C'est agréable et reposant.

Après le réveil, le reste de l'après-midi passe vite. Les éducatrices nous racontent de petites histoires et jouent avec nous. J'aime bien quand elles me font des chatouilles sur le ventre, elles disent que j'ai la côtelette joyeuse !

Aussi, le temps passe trop vite car dès 14h30 nous commençons à nous préparer pour notre retour à la maison.

- A 15h, la journée à l'école s'achève et le cortège de poussettes reprend l'ascenseur à la queue leu leu !! C'est reparti pour 1h30 de bus avec Christine. J'aime bien car elle met toujours de la bonne musique dans le minibus.

- 16h45, c'est l'arrivée à la maison. Je m'amuse à deviner si c'est papa ou maman qui m'accueille selon leurs horaires de travail. Il ou elle décharge mon carrosse, m'y installe avec mon sac pour conduire la **VIP LUISA** à la cuisine où m'attend le goûter. Ouf, le repas de midi est loin et le trajet, ça creuse mon petit ventre !

- Un peu plus tard mes deux frères rentrent. Eux aussi ont une faim de loup pour le goûter. Par la suite, pendant que maman prépare le dîner, bien qu'ils soient fatigués de leur journée, ils jouent avec moi gentiment ce qui me fait vraiment plaisir mais ils sont trop turbulents pour qu'ils aient la patience de me distraire longtemps.

Vers 18h30 c'est l'heure de la toilette ou pire du bain! (Pitié maman pas les cheveux !) Je déteste l'eau dans les yeux, ça pique trop fort... puis on enfille le pyjama.



Ensuite vers 19h30 c'est repas en famille avec maman, papa et mes deux frères. Ces derniers sont parfois de vraies «terreurs». Malgré les remontrances de papa, ils font tous les jours d'autres bêtises. Moi, je veux être sage comme une image, je n'en fais jamais. Hélas, il m'arrive de refuser de manger ou de salir plutôt deux fois qu'une mon pyjama !!)

Le repas de ce fait se termine presque toujours péniblement car j'ai du mal à rester concentrée aussi longtemps que les autres. Cela devient alors mission impossible à maman pour me donner à manger avec la cuillère ! Pire, fréquemment, je fais une crise d'épilepsie avant ou juste après le repas. Je n'arrive pas à les contrôler. Dans ces cas bien pénibles, je ne peux pas finir le repas à la table familiale que j'ai bien perturbée malgré moi.



Après le dîner, mes parents m'accompagnent en aller simple vers ma jolie chambre et mon douillet petit lit. En me bordant, il ou elle me raconte une histoire pour ouvrir la porte du royaume enchanté. Dans mes songes, je suis une belle princesse et mes jours deviennent aussi beaux que mes rêves.

L'association Les amis de Luisa

L'idée de l'association a germé dans l'esprit de mes parents en constatant avec les responsables et le personnel soignant de l'IME combien certains équipements nouveaux pourraient améliorer l'accueil et le bien être quotidien des enfants. Hélas, les budgets sont stricts. Quel soulagement aussi pour le dévouement de nos parents si de temps en temps, l'une ou l'autre de nos sorties ou activités pourraient bénéficier d'un encadrement élargie.

Je le sais, d'innombrables personnes sont touchées par notre situation mais elles ne savent pas comment exprimer leur solidarité et manifester leur sollicitude. Aussi mes parents ont décidé de créer l'association «**Les amis de Luisa**» pour structurer les élans et les actions de générosité de vous tous qui êtes sensibles à nos difficultés et qui aimeraient nous aider.

Cette association de loi 1901, qui porte mon nom, est à objet caritatif en faveur des enfants polyhandicapés de la région. L'association «**Les amis de Luisa**» a pour but de recueillir des dons, d'organiser des manifestations au bénéfice de l'enfance polyhandicapée et de structurer l'entre aide et les actions leur faveur (accompagnement de sortie, garde, etc...).

Vous pouvez adhérer à notre association afin d'être informé de nos initiatives et de nos activités moyennant une cotisation annuelle de 30€. En qualité de membre vous pourrez participer à nos activités selon vos possibilités et nous suggérer vos idées.

Membre ou non membre, vous pouvez nous aider par vos dons spontanés ou à l'occasion d'événement que nous organisons dans le but de sensibiliser votre attention à notre action et de permettre à votre solidarité de s'exprimer. Vos dons sont bien entendu déductibles de vos impôts à hauteur de 60% et dans les limites en vigueur.

Association «Les amis de Luisa», 17 Rue des Châtaigniers - 68140 MUNSTER - Alsace
Tél. 00 33 (0)6 82 24 29 90 - lesamisdeluisa@orange.fr - www.lesamisdeluisa.com

Soutenez-nous



Association
Les amis de Luisa



Charrette financée par les dons
et actions 2014

Voir au dos

Soutenez-nous et défiscalisez une partie de vos revenus



Nos projets 2015

- Grimpée du mont Ventoux, le 16 mai 2015
- Organisation d'un «concert pour Luisa» à l'église d'Ampfersbach, le 28 mai 2015
- Un gâteau pour la fête des mères organisé par l'UBAC dans différentes boulangerie d'Alsace, le 31 mai 2015
- Le 4 juillet 2015, marmotte
- Rando Tour Wagner & Associés, le 5 juillet 2015
- Fête montagnarde, 11 et 12 juillet 2015 à Breitenbach
- Haute Route Alpes avec l'ascension du col de Granon (2413m), le 25 août 2015

**Soutenez-nous en devenant membre (cotisation 30€/an)
Aidez-nous à financer nos projets par vos dons...**

Si le bénéficiaire est éligible au mécénat déductible, le don ouvre droit, pour les donateurs (entreprises et particuliers), à un avantage fiscal. Les personnes et/ou entreprises assujetties à l'IRPP ou à l'ISF peuvent bénéficier d'une déduction fiscale égale à 60% du montant du don dans la limite d'un plafond de 5‰ (5 pour mille) du chiffre d'affaires annuel. En cas de dépassement du plafond, il est possible de reporter l'excédent sur les 5 exercices suivants, après prise en compte des versements effectués au cours de chacun des exercices.

Le bénéficiaire du don doit délivrer au donateur un reçu fiscal à joindre à la déclaration de revenus (sauf pour la déclaration par internet).

Si l'entreprise a effectué son don sous forme de mécénat en nature ou de compétence, en contribuant avec des moyens (produits ou services), cette contribution est alors valorisée au prix de revient, ou à la valeur nette comptable pour les éléments inscrits à l'actif de l'entreprise.

Exemple : 100 € de mécénat = 60 € déductible

Merci de renseigner le coupon ci-dessous à joindre au don, ainsi que votre email qui nous permettra de vous faire parvenir le récépissé fiscal.

Coupon de don

Personne physique Personne morale Raison sociale :

Membre actif (cotisation annuel de 30€) Oui Non Don €

Nom :Prénom :

Adresse :

Code Postal :Ville :

Tél. :E-mail :

Je joins à mon bulletin dûment rempli un chèque à l'ordre de :
association «Les amis de Luisa» 17 Rue des Châtaigniers - F-68140 MUNSTER

d'un montant total de (cotisation + don) :€

Date :

Signature :