

OI INFOS 70

Journal de l'Association de l'Ostéogenèse Imparfait

EDITORIAL

Chaque numéro d'OI Infos se construit au gré de l'actualité associative, sociale, scientifique et médicale, et aussi selon les morceaux de vies que certains partagent dans nos pages... Vous avez déjà pu constater que nos rubriques sont « élastiques » !

Dans le cru de ce printemps, deux de nos amis se sont exprimés sur leur expérience : Florence nous relate son long parcours pour devenir maman, Pierre fait part de son vécu et de sa vision de certaines relations humaines.

Je suis toujours très touchée et reconnaissante à tous ceux et celles qui témoignent dans OI Infos. C'est un exercice pas forcément facile, mais j'espère (et je crois) qu'il apporte aux auteurs du plaisir, ou une certaine libération. Je crois aussi que ce sont de précieuses petites lumières qui contribuent au cheminement de nos lecteurs. Ils participent pleinement à l'une des raisons d'être de l'AOI, à savoir rompre l'isolement, cela en complément des moments forts souvent vécus lors de nos Journées Nationales et des échanges sur notre forum.

Le contenu de ce numéro témoigne également de la mobilisation des membres et de l'équipe de l'AOI pour faire vivre notre association et diffuser des informations utiles.

Nous espérons que la lecture de cet OI Infos vous sera agréable et utile. Très beau printemps à tous !

Laurette Paravano



SOMMAIRE

Summary

1 EDITORIAL

Editorial

2 COURRIER DES LECTEURS

- Mon amie...
My friend
- Ces situations qui nous scandalisent...
These situations which irritate us...

3 ACTUALITÉ

- L'AOI en Basse-Normandie
The AOI in Basse-Normandy
- Arbre de Noël à l'Elysée
Christmas tree to the Elysee

4 TÉMOIGNAGE

- Grossesse et OI...
Pregnancy and OI...

6 VIE PRATIQUE

- Allocation Adulte Handicapé
Allowance Handicapped adult
- Emploi, Handicap et discrimination
Employment, Handicap and discrimination
- Guides vacances...
Guides holidays

7 ACTUALITÉ

- Rencontre avec des élèves...
Meet with pupils
- Un bal dans la tempête
A ball in the storm

INTERNATIONAL

- Conférence sur la rééducation
Conference on rehabilitation

- Concours photos
Contest photographs

8 PRATIQUE

- Mieux communiquer...
To better communicate...
- Concours sur la distraction...
Competition based on the distraction...

FÉLICITATIONS

Congratulations

MON AMIE...

Pour vous parler d'elle, je l'appellerai Vénus, cela lui va si bien...

Je l'ai rencontrée, ou plutôt non, elle est venue vers moi il y a deux ans et quelques mois, une semaine après mon emménagement... Une belle journée de début d'automne, mes fenêtres donnant sur la cour étaient ouvertes, et j'ai entendu : « Bonjour, comment allez-vous ? Vous êtes bien, ici ? »

Une cascade de cheveux blonds, un sourire incroyable... une apparition ! Et encore, le rebord de ma fenêtre me masquait la moitié de sa silhouette, et le contre-jour m'empêchait d'admirer le vert de ses yeux !

Trois jours plus tard, elle rentrait chez moi pour la première fois, par cette même fenêtre, et le samedi soir suivant, elle venait boire un verre. Nous avons commencé à nous connaître, et à nous raconter nos vies...

Depuis, il ne se passe presque pas de jour sans que nous nous parlions, d'une manière ou d'une autre... Maternelle et séductrice, elle est mon amie, ma confidente, ma petite sœur, mon ange-gardien, très certainement la femme de ma vie, et bien d'autres choses encore... Et pourtant, son physique fait qu'elle est ce que je nommerais un véritable « danger public » pour moi ! Mais je n'ai rien calculé, et dès notre première rencontre, j'ai eu envie qu'elle soit dans ma vie, pour longtemps... Je mentirais si je disais que je suis indifférent à ses charmes, et bien évidemment, mon handicap fait que pas une seule seconde

je ne peux imaginer qu'elle soit pour moi autre chose qu'une amie... Mais je ne vis pas cette amitié « par défaut », car notre relation m'enrichit et me rend la vie tellement plus douce, et je sais que cela marche dans les deux sens !

Et s'il y a quelques frustrations, c'est seulement de ne pas pouvoir partager plus de moments ensemble, car je pèse un peu trop lourd pour une frêle jeune femme comme elle...

L'amitié entre un homme et une femme est souvent compliquée, mais la nôtre est facile car faite d'une totale confiance, et d'un vrai dialogue... Alors je peux dire que je l'aime, et que nous nous aimons, simplement, profondément, et je crois que notre histoire est rare...

Vous vous demandez peut-être pourquoi je vous raconte tout cela ? En fait, c'est le texte de Pierre Bally (dans l'OI Infos de janvier 2009) qui m'en a donné l'idée et l'envie... Il parlait des relations

d'amitié et d'amour, alors j'ai voulu vous parler de mon amitié avec Vénus... Pour vous dire qu'il ne faut pas avoir peur, et qu'il faut s'ouvrir aux autres, aux « valides »... Bien sûr, cela peut apporter quelques moments de « blues », mais aimer et se laisser aimer, d'amour ou d'amitié (la différence n'est finalement que bien peu de choses...), c'est avant tout être vivant... Et c'est aussi cela, « vivre comme les autres ».

Pierre N.



La Venus de Milo

CES SITUATIONS QUI NOUS SCANDALISENT...

Virginie a récemment eu des ennuis pour réserver un gîte pour ses vacances. Elle nous communique la lettre qu'elle a envoyée aux Gîtes de France pour faire part de sa mésaventure.

Je vous écris suite à la mésaventure qui m'est arrivée avec l'un de vos propriétaires de gîte : Monsieur M., gîte n°xxxx à Sanary sur Mer.

Suite à mon appel du 28 janvier pour obtenir des renseignements concernant certains gîtes, vous me communiquez aimablement les coordonnées des propriétaires de trois gîtes disponibles pour la période souhaitée. Vous ayant précisé que j'étais en fauteuil roulant, vous me recommandez en effet de prendre contact directement avec les propriétaires afin de savoir si le gîte répond à mes besoins (comme le font les autres centrales de réservation de gîtes de France auxquelles j'ai pu avoir à faire ces dernières années).

Le soir même, j'ai contacté Monsieur M. pour lui demander les renseignements utiles. Madame m'a répondu. Tout d'abord, après avoir précisé mon handicap, elle me répond : « Cela ne va pas être possible », sans plus d'explications. Je lui indique que d'après le descriptif du site internet, il s'agit d'un gîte en rez-de-chaussée. Elle me précise qu'il y a deux marches à l'entrée. Cela n'est pas gênant pour moi car je serai accompagnée de mon père qui peut m'aider à franchir les marches sans problème (j'ajoute que je suis une personne de petite taille avec un petit fauteuil manuel).

Ce premier « problème » résolu, Madame m'annonce que de toute façon, le couloir est trop étroit et que mon fauteuil ne passera pas. Je l'informe que mon fauteuil ne mesure que 47 cm de largeur et qu'il est impossible qu'il ne passe pas

dans son couloir (a-t-on déjà vu un couloir de moins de 50 cm de large ?). Sur ce, sans chercher à comprendre, elle me dit de ne pas insister et que cela ne sera pas possible et elle me congédie.

J'ai fait part à mon père des propos tenus. Il a décidé de rappeler la propriétaire, obtenant les mêmes réponses accompagnées d'un ton très désobligeant, voire agressif de la part de Monsieur (cette fois, Madame a préféré donner le combiné téléphonique à son mari). Mon père aura droit néanmoins à une seule explication : « Je ne veux pas que votre fille abîme les meubles ou les murs avec son fauteuil. J'ai déjà loué à des handicapés et j'ai eu des dégâts ». Mon père lui rappelle que même en cas de dégradation, la caution exigée à l'arrivée est de toute façon prévue pour les dégâts éventuels de la part des locataires. Monsieur ne voudra malgré tout rien savoir. Mon père lui précise donc qu'il fait preuve de discrimination et que l'affaire n'en restera pas là, puis il coupe court à la conversation en souhaitant à ce Monsieur de ne jamais se retrouver en situation de handicap.

Je tenais à vous signaler le comportement inadmissible de ces individus, me refusant la location d'un gîte qui m'aurait tout à fait convenu, pour la seule raison que je suis handicapée. J'espère aussi que cette mésaventure ne se reproduira pas pour un autre client handicapé des Gîtes de France.



L'AOI EN BASSE-NORMANDIE

Foire Internationale de Caen

Du 19 au 29 septembre 2008, l'AOI a été présente à la Foire Internationale de Caen dont l'invité d'honneur était le Pérou avec pour thème « L'or sacré des Incas ».

250 000 personnes ont franchi les portes de cette foire. Le stand de l'AOI a reçu de nombreuses visites de personnes atteintes d'OI et de professionnels de santé, désireux de s'informer.



Une rencontre nous a particulièrement touchés. Il s'agissait d'une mère qui avait été placée en garde à vue pendant 48 heures suite aux fractures répétitives de sa fille atteinte d'OI. Le médecin qui a pris en charge l'enfant à plusieurs reprises a conclu «un peu rapidement» qu'elle était victime de maltraitance et a dénoncé sa mère aux services de police. Le contact avec l'AOI a alors été salutaire, lui évitant de justesse une mise en examen. Cette dame, très émue, nous a demandé de remercier vivement l'AOI pour son aide et son intervention très efficace.

Les visiteurs portent un grand intérêt à notre association, aussi nous estimons notre présence comme très positive et ne regrettons nullement les longues heures (10 à 11 heures de présence par jour pendant 10 jours !) que nous y avons consacré.

Du 18 au 28 septembre 2009, la Foire Internationale de Caen accueillera l'Inde et les «Trésors des Maharajas». Nous espérons que le Village des Associations aura encore sa place dans cette foire, auquel cas nous y participerons comme chaque année.

Jacques Fouré,
Correspondant régional de l'AOI

11^{ème} Duathlon du Calvados

Le dimanche 12 octobre 2008, s'est déroulé le 11^{ème} Duathlon du Calvados organisé par l'Association Sportive du Conseil Général du Calvados en collaboration avec l'Union Cycliste IFS-Hérouville.

Cette manifestation sportive, organisée au profit de notre association, a rassemblé 113 participants et s'est déroulée sous le soleil en présence de très nombreux spectateurs. Une somme de 423 € a été remise à l'AOI par les organisateurs.

Un grand merci à MM. J.F Tropres et B. Tourneboeuf du Conseil Général, ainsi qu'à M. D. Catherine de l'Union cycliste IFS-Hérouville qui chaque année, avec de nombreux bénévoles, consacrent une partie de leur temps à l'organisation de cette course et aident notre association.

Jacques Fouré,
Correspondant régional de l'AOI

ARBRE DE NOËL À L'ELYSÉE

Le 17 décembre 2008, grâce à l'AOI, quelques enfants atteints d'ostéogenèse imparfaite ont été invités à la fête de Noël de l'Elysée par le Pr Arnold Munnich, conseiller auprès du Président de la République et membre de notre conseil scientifique. Cette année accueillait environ un millier d'enfants, ceux du personnel de l'Elysée, mais aussi des enfants venus de toute la France à des titres divers, et en particulier des enfants atteints de maladies rares. Thomas en faisait partie.

Je m'appelle Thomas Mordant, j'ai dix ans et je vais vous raconter mon après-midi à l'Arbre de Noël de l'Elysée 2008.

La fête commença par un spectacle au Théâtre Mogador. Il y avait un peu de tout : des extraits du Roi Lion, le numéro d'un peintre qui peignait à la colle et aux paillettes colorées, l'apparition d'un acteur déguisé en Bob l'Eponge, et pour finir les personnages de Walt Disney... Je n'étais pas parmi les derniers à crier de joie (je ne pouvais pas applaudir...).

Ensuite les enfants se rendirent à l'Elysée en autocar : moi, j'ai fait le trajet dans la voiture de ma mère. A l'arrivée se produisit un événement que je ne



suis pas près d'oublier : j'ai rencontré le Président ! Je lui ai parlé de la couleur des cheveux de Carla et ça les a fait bien rire tous les deux !

Au goûter, il y avait des gâteaux au chocolat en forme de Meccanos. D'ailleurs, la salle des fêtes de l'Elysée était décorée d'immenses constructions en Meccano !

Après une dernière photo devant le gigantesque sapin de Noël dans la cour de l'Elysée, je suis reparti les bras chargés de cadeaux (c'est métaphorique car en réalité c'est ma mère qui les portait) et la tête remplie de

beaux souvenirs.

Thomas Mordant

GROSSESSE ET OI : DES INQUIÉTUDES INITIALES, AU GRAND BONHEUR DE LA MATERNITÉ

Je suis Florence, atteinte d'ostéogénèse imparfaite. Certains d'entre vous me connaissent et savent combien j'avais envie d'être mère. Je me posais beaucoup de questions sur l'hérédité de la maladie, sur le déroulement d'une grossesse pour une personne de petite taille, en fauteuil et fragile, mais aussi sur le quotidien avec un enfant.

Aujourd'hui, je suis l'heureuse maman d'un petit garçon, Théo, de 14 mois. Tout va merveilleusement bien à ce jour, mais nous avons dû passer par certaines épreuves et étapes pour en arriver là.

Etant donné le caractère héréditaire de la maladie, nous avons souhaité rencontrer des généticiens. Dans un premier temps, il était nécessaire de connaître mon gène malade. Ensuite, il existe deux possibilités de diagnostic. L'une d'elle est le DPN (Diagnostic Pré-Natal), qui consiste à concevoir un bébé puis à 13 semaines, pratiquer un prélèvement de placenta (choriosynthèse, prélèvement très douloureux). En comparant alors mon gène avec ceux du fœtus, les spécialistes peuvent savoir si le fœtus a hérité de mon mauvais gène. L'autre possibilité est le DPI (Diagnostic Pré-Implantatoire) : il consiste à sélectionner nos embryons ne portant pas mon gène de l'OI et de les réimplanter dans l'utérus par fécondation in vitro (FIV). L'accès à l'une ou l'autre de ces techniques est très conditionné.

Nous avons d'abord vu un généticien très sympathique à Bordeaux. Il nous a orientés vers l'hôpital Necker à Paris afin d'y rencontrer Martine Le Merrer, généticienne en charge d'évaluer le cas. Après presque une année d'attente pour obtenir un rendez-vous, Martine Le Merrer a accepté notre requête, à savoir faire une recherche génétique sur mon caryotype (carte d'identité génétique). Je suis retournée à Bordeaux afin qu'on me prélève un échantillon de peau. Nous avions alors 70% de chance que les généticiens identifient la mutation sur mon gène malade*. Un an et demi après, ils l'avaient trouvée. Ouf ! Cette analyse permettait donc de faire un DPN. Quant à la demande de DPI, elle nous a été refusée par les généticiens. Ils considéraient que nous étions jeunes, que ma maladie n'était pas suffisamment grave et par conséquent que nous devions d'abord tenter un DPN et une IMG (Interruption Médicale de Grossesse) en cas de fœtus atteint. Tout cela est soumis à un comité d'éthique draconien. Puisque je suis en fauteuil roulant, ils ont accepté de pratiquer un DPN. D'autres ont eu moins de chance et se sont vu refuser cette demande. C'est du cas par cas et ce sont les généticiens qui apprécient notre demande et qui jugent du bien fondé de celle-ci.

Le risque de transmission est de 50%.

Nous voulions interrompre la grossesse si mon gène avait été transmis.

Nous avons commencé les essais bébé. Je suis très vite tombée enceinte mais j'ai fait une fausse couche 3 semaines après. Grosse déception. Mais nous avons immédiatement repris les câlins de manière intensive !

Je suis retombée enceinte un mois plus tard. Ce petit bébé s'est accroché malgré le fait que sa maman n'osait ni y croire, ni trop s'impliquer dans cette nouvelle grossesse. A l'échographie des 12 semaines, il a prouvé qu'il grandissait bien, qu'il

était dans la norme avec ses 8 cm. Il agitait ses petits bras et ses petites jambes, comme pour nager la brasse.

Quelques temps avant la choriosynthèse, j'ai commencé à le sentir bouger. Difficile de rester extérieure à cette grossesse et à ce petit bébé qui fait tout pour manifester sa présence, jusqu'à me faire mettre au placard tous mes 36.

Nous avons été revoir le généticien avant la choriosynthèse, afin de lui poser maintes questions.

Depuis toujours, je voulais interrompre une grossesse si le fœtus était atteint de la maladie puisque je ne voulais pas que mon enfant vive la même chose que moi. Je suis heureuse de vivre, mais je suis également passée par des moments difficiles (fractures, opérations, marche puis fauteuil).

Je ne voulais pas non plus ressentir de la culpabilité face à mon enfant, ni qu'il me reproche un jour de lui avoir donné la vie. De plus, des solutions étaient envisageables pour éviter la maladie.

Mon fiancé m'a suivie dans mon choix.

Puisque nous avons trouvé mon gène malade, nous pouvions aussi prétendre à un DPI après le DPN. Seule cette perspective me permettait d'espérer et d'avoir le courage d'interrompre une grossesse si nécessaire. En cas d'interruption de grossesse, nous voulions faire un DPI rapidement.

C'est donc pleine d'espoir pour le bébé dans mon ventre et inquiète pour l'avenir que j'abordais la question du DPI avec le généticien, peu avant la choriosynthèse. Et là, grosse désillusion : eh bien non ! On nous a dit qu'il fallait faire un dossier à Paris, repasser des entretiens et si acceptation du dossier (si ma maladie est jugée comme grave), nous allions être sur liste d'attente.

Alors, soyons réaliste : à 25 ans, on n'est pas en tête de liste. A ce moment-là, on nous a parlé de plusieurs années d'attente en nous rassurant sur le fait que les femmes faisaient souvent des enfants à 35 ans. Pff... La plupart du temps, c'est un choix lié à une carrière professionnelle ou bien malheureusement, un problème de fertilité. Dans notre cas, nous voulons avoir des enfants jeunes. De plus, je n'ai pas eu de grosses fractures depuis plusieurs années et mon corps est en bonne condition physique. C'était le moment !

On nous a également parlé d'adoption. Ce n'est pas le choix de mon fiancé.

C'était affreux. Tout était confus dans ma tête. Ça changeait tous nos plans, tous nos espoirs. Et le pire, c'était le faible taux de réussite des FIV mais également la marge d'erreur qui existait. Même avec un DPI, il faudrait faire une choriosynthèse car il y a encore des risques de réimplanter un embryon porteur de la maladie.

Moi, je pensais faire plusieurs DPN, avec le risque d'abîmer mon corps si plusieurs avortements étaient nécessaires, et bien que je trouve le principe affreux.

Nous avons eu le résultat. Le sort s'est acharné.

Le bébé a hérité de mon mauvais gène. Le monde s'est écroulé autour de moi. J'ai beaucoup pleuré. Heureusement, mon fiancé était là pour me soutenir. De plus, nous avons énormément parlé entre la choriosynthèse et l'annonce du résultat.



Il avait soulevé l'option de garder le bébé. Jamais je ne lui aurais fait cette proposition pour ne pas lui imposer d'avoir deux personnes malades dans la famille. Il m'a expliqué qu'il ne me voyait pas faire partir ce petit bout de nous. A ce stade, le bébé fait une dizaine de centimètres. Pour avorter, il faut accoucher. C'est psychologiquement très éprouvant.

Il s'était attaché à ce bébé et a estimé que notre amour lui permettrait de bien vivre. Nous avions peur aussi de tomber dans l'eugénisme si nous pratiquions plusieurs IMG. Quelle est la limite?

Nous voulions donc donner cette chance à ce bébé, ne pas le condamner sans savoir son degré d'atteinte.

De plus, il existe aujourd'hui des traitements (en particulier les bisphosphonates) dont je n'ai pas bénéficié. Une meilleure connaissance de la maladie a changé la donne et je sais ce qu'il convient de faire ou ne pas faire. Sur moi, on a tenté tout et n'importe quoi. Je suis entre le type 1 et le type 4 d'OI modérée. J'aurais dû continuer à marcher et ne pas avoir tant de fractures (faute des kinés surtout, des ambulanciers, aides soignants). Mon vécu éprouvant avait des chances de ne pas se reproduire.

Le généticien nous a donc expliqué que notre bébé était porteur d'un gène pouvant développer l'OI. Cette information ne pré-sage pas de la façon dont se manifesterait la maladie pour notre enfant. La relation entre le génotype (les gènes) et le phénotype (l'expression des gènes) n'est pas établie, et on ne peut pas non plus affirmer que c'est la même sévérité d'OI qui sera transmise. Mais comme nous a dit le généticien, "les chiens ne font pas des chats" et la forme transmise a des chances d'être à peu près identique, même si ce n'est pas scientifiquement établi.

Pour le généticien, il est normal de vouloir le meilleur pour son enfant et de vouloir lui éviter des souffrances, mais il ne faut pas trop cogiter, seulement savoir si on est prêt à aimer cet enfant. Il voit souvent des personnes atteintes vouloir interrompre la grossesse si le bébé est porteur, tandis que les conjoints sains mettaient la pression pour le garder puisque finalement, ils aimaient leur partenaire, quelle que soit sa différence.

En définitive, il n'y a pas de mauvaise ni de bonne décision.

Mon fiancé souhaitait garder le bébé. Ça m'arrangeait dans un sens de ne pas décider moi-même de la vie ou la mort pour notre bébé. L'avis du papa est très important. Mon cœur avait envie de le garder, ma tête me disait d'être raisonnable. Quoique je fasse, je ne serais jamais convaincue à 100%. Seul l'avenir nous le dira. Mon fiancé a donc tranché.

Nous l'avons gardé. Nous avons tout de même pratiqué des échographies mensuelles pour confirmer notre choix. Si nous n'avions pas fait le DPN, nous n'aurions pas su qu'il était atteint puisque chaque mois, il se développait comme n'importe quel bébé, sans aucun signe de la maladie.

J'ai eu besoin de l'approbation des proches afin que le bébé soit accueilli le mieux possible par l'entourage. Je crois qu'il était important de faire connaître toutes ces étapes ainsi que notre cheminement intérieur. Tout s'est bien passé.

J'ai eu une grossesse assez sereine, avec des nausées, un ventre qui s'arrondit, et de moins en moins de mobilité : une grossesse classique en somme. J'ai conduit jusqu'à 5

mois et demi et je suis restée autonome jusqu'à la fin (avec des difficultés bien sûr). A 31 semaines, j'ai fait une menace d'accouchement prématuré. J'ai dû rester allitée. J'ai ainsi pu avoir une superbe sage-femme à domicile qui m'a beaucoup appris.

J'ai accouché par césarienne à un peu moins de 8 mois. Le personnel de la maternité était très bien. N'ayant pas de « matériel dans le dos », j'ai demandé une rachianesthésie. Cela s'annonçait compliqué à cause de ma scoliose et de mes tassements vertébraux. Plusieurs tentatives ont été nécessaires. J'ai failli tomber dans les pommes, je n'en pouvais plus. L'aiguille est passée, mais en biais. Un seul côté était correctement anesthésié. De l'autre, j'ai tout senti pendant la césarienne. Les fractures à côté, ce n'est rien ! Je garde ce moment comme le pire de ma vie, et le plus beau aussi car j'ai entendu le premier cri de mon fils. Il était parfait !

Je l'ai allaité et je l'allaité toujours. Cela m'a aidé à devenir mère, à créer ce lien avec lui qui avait mal commencé pendant ma grossesse. Personne ne pouvait me remplacer pour ce moment là ! J'étais mère à part entière.

Les premières semaines ont été dures car mon fiancé n'arrivait pas à me faire confiance, et moi, j'avais peur de faire mal à Théo. J'ai appris à le connaître, à l'aimer chaque jour un peu plus jusqu'à être complètement sous le charme de ce petit être magnifique. La famille avait également des doutes sur mes capacités, sur mon allaitement. Je l'ai très mal vécu.

J'ai prouvé que j'étais une bonne mère, que chaque difficulté était surmontable et que j'avais mes propres astuces (allaitement long, lits côte à côte ou cododo, écharpe et hamac de portage, change sur le lit, chaise haute réglable, etc...).

Je suis toujours maman au foyer et j'adore ça.

J'ai aussi une petite activité de vente de cosmétiques aux actifs naturels à domicile ou par internet. Je me consacre ainsi à mon fils que j'aime plus que tout. Il va très bien. Il fait de la guidance motrice une fois par mois chez sa kiné (plus pour nous rassurer qu'autre chose). Jusqu'à présent, il a eu une fracture de la côte à 8 mois car une personne de la famille l'a fait tomber (la peur de ma vie). Il a aussi eu une petite entorse à la cheville. Il tient seul debout et marche en nous tenant le bout des doigts. Nous sommes prudents avec lui puisqu'il est potentiellement fragile, bien qu'il évolue normalement. Nous essayons également de lui laisser de la liberté et de faire ses propres expériences. Le plus dur, je crois, c'est de trouver un juste milieu. En revanche, nous ne l'avons jamais confié à quelqu'un d'autre.

C'est un bébé très épanoui et malicieux. Il rigole tout le temps et fait notre bonheur et notre fierté !

J'ai écrit dans la revue "Allaiter aujourd'hui", N°76, disponible sur internet. J'ai témoigné dans le magazine Faire-Face du mois d'octobre, toujours à propos de l'allaitement.

Nous avons aussi participé à un reportage sur la maternité et le handicap avec l'équipe de Gilles de Maïstre, qui sera diffusé prochainement sur France3.

J'ai également créé un groupe sur Facebook intitulé "maman handicapée".

Florence Méjécasse

* Ce taux s'est nettement amélioré avec les techniques actuelles.



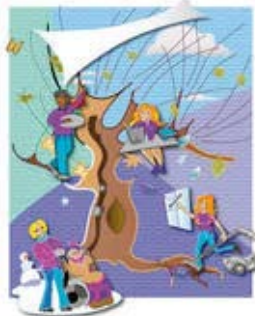
ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

Désormais, l'allocation aux adultes handicapés est versée à toute personne ayant un taux d'incapacité entre 50 % et 79 % et à la seule condition que la commission des droits et de l'autonomie lui reconnaisse, compte tenu de son handicap, une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

La condition d'une année sans activité professionnelle est supprimée.

Par ailleurs, une procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est engagée à l'occasion de l'instruction de toute demande d'attribution ou de renouvellement de l'allocation aux adultes handicapés.

Source : Loi n°2008-1425 du 27 décembre 2008 de finances pour 2009 art. 182



EMPLOI, HANDICAP ET DISCRIMINATION

La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (La HALDE) a été saisie par un travailleur handicapé de la fonction publique concernant l'absence d'aménagement de son poste de travail.

Deux griefs sont adressés par la requérante :

✎ D'une part, l'administration n'aurait pas permis la poursuite des séances préconisées de rééducation et aucune solution ou proposition d'aménagement n'a été évoquée. De plus, l'administration a rejeté ses propositions d'aménagement d'horaires et de télétravail malgré plusieurs certificats médicaux en ce sens.

✎ D'autre part, l'administration départementale n'a pas anticipé les conséquences de sa mutation au regard de son handicap, l'éloignement de son nouveau lieu de

travail par rapport à son domicile lui imposant des trajets importants.

Au regard du dossier, la HALDE a considéré que l'employeur de la réclamante n'a pas

mis en oeuvre les mesures appropriées pour lui permettre d'exercer son emploi. Elle demande à ce titre, de prendre les mesures appropriées afin de permettre à la réclamante d'exercer et de conserver un emploi correspondant à sa qualification.

Source : Délibération de la HALDE n° 2008-223 du 20 octobre 2008 <http://www.halde.fr/IMG/alexandrie/4138.pdf>

LE GUIDE VACANCES 2009 EST SORTI !

Chaque année, le magazine Faire Face, vous offre l'opportunité de préparer vos vacances avec ce guide plein d'astuces et de conseils pratiques, pour qu'elles soient réussies !

Pour vous procurer le guide, vous pouvez écrire à l'adresse suivante : Faire Face Guide Vacances 2009 - APF - 17 Boulevard Auguste-Blanqui - 75013 Paris.

Précisez vos nom et adresse, indiquez que vous souhaitez recevoir le magazine Faire Face n°671 ainsi que son supplément, le guide Vacances Faire Face 2009. Joignez un chèque de 5,50 € à l'ordre de l'Association des Paralysés de France.

Vous pouvez également remplir le bon de commande disponible sur internet : <http://www.faire-face.fr/archive/2009/01/02/le-guide-vacances-est-sorti.html>



UNE COLLECTION DE GUIDES QUI S'ÉTOFFE

La mutuelle Intégrance a rencontré Franck Vermet en 2005 au cours de la cérémonie du prix littéraire Handi-livres. La démarche et la méthode de Franck Vermet pour la réalisation de son premier guide touristique des lieux accessibles ont immédiatement séduit Intégrance quant aux perspectives pouvant être données aux personnes handicapées. De cette rencontre est née l'idée de créer une collection de guides touristiques des lieux accessibles. Les pages des guides présentent concrètement des lieux permettant aux personnes handicapées de préparer sereinement leurs déplacements, leurs voyages, leurs vacances...

Trois guides sont parus : Le guide de la Bretagne accessible, Le guide de Paris accessible, et récemment Le Guide du Var accessible, fruit d'une collaboration avec le Conseil Général du Var et le Comité Départemental du Tourisme du Var.

Vous pouvez acheter ces livres en librairie ou bien sur www.voyage-handicap.fr. Si votre libraire ne propose pas ces guides, vous pouvez lui indiquer de s'adresser à son commercial Michelin, qui distribue ces ouvrages.



RENCONTRE AVEC LES ÉLÈVES DE LA CLASSE STSC DU LYCÉE DES BOURDONNIÈRES À NANTES

Le jeudi 13 novembre 2008, je suis allée à la rencontre d'une classe qui prépare au Baccalauréat des Sciences Techniques de la Santé et du Social encadrée par leur Professeur de Biologie : Mme ROSA. Dans cette classe, Pauline CASSAN atteinte d'O.I. a fait connaître notre pathologie à ses camarades et trois d'entre elles : Leslie, Matilde et Valérie ont fait le choix d'en faire un mémoire qui comptera dans leurs notes de Bac.

Je leur ai apporté mon témoignage et j'ai répondu à leurs nombreuses questions d'abord pour elles trois puis à l'ensemble de la classe.

Ce fut un moment de partage très enrichissant, comme d'habitude d'ailleurs, et je les remercie très sincèrement pour leur accueil.

Notre après-midi s'est terminée par un goûter et des

gâteaux avaient été spécialement confectionnés pour la circonstance.



Avant de partir, j'ai visité ce Lycée de 1500 élèves qui a la particularité d'accueillir une cinquantaine d'adolescents avec des handicaps différents et possède, pour une dizaine d'entre eux, un internat avec centre de soins : Directeur, Médecin, Kiné, Ergothérapeute, Psychologue, Educateurs, piscine, etc... Tout est mis en œuvre pour leur apporter les mêmes

chances que ceux qui ne rencontrent pas de problèmes physiques ou sensoriels et leur permettre d'obtenir un avenir le meilleur possible...

En conclusion : cela a été une belle initiative pour tout le monde.

Chantal Gatine

UN BAL DANS LA TEMPÊTE

Fin janvier, la tempête Klaus a tourmenté le Sud-Ouest... et c'est ce samedi-là qu'a eu lieu le bal du Réveil Occitan de Tarn-et-Garonne au profit de l'AOI !

Evidemment, il y a eu moins de danseurs que prévu au rendez-vous. Mais ceux qui ont quand



même pu s'y rendre ont apprécié : dans la salle des fêtes, il y avait chauffage, électricité et chaleur humaine !

Merci aux musiciens et danseurs du Réveil Occitan pour avoir tenu bon pour soutenir l'AOI malgré ces circonstances difficiles !



International

CONFÉRENCE EUROPÉENNE SUR LA RÉÉDUCATION

L'OIFE (Fédération Européenne de l'OI) organisera les 20 et 21 novembre 2009 une conférence européenne sur le thème de la rééducation.

Cette conférence se déroulera en Allemagne, au nord de Berlin. Elle s'adresse au personnel de santé et a en particulier pour objectif de permettre des échanges entre les professionnels de cette spécialité (<http://www.oife.org>).

La réunion annuelle de l'OIFE se tiendra en même temps que cette manifestation, ainsi qu'une réunion des adhérents de l'association allemande de cette région.



www.aaos.org

CONCOURS PHOTOS

L'OIFE organise un concours de photos. Les photos devront concerner des personnes atteintes d'OI.

Vous souhaitez participer ? Voici la marche à suivre :

- * téléchargez le coupon de participation sur le site internet de l'OIFE (www.oife.org), en cliquant sur « photo contest » (bandeau à droite)
- * adressez vos photos numériques (20 au maximum) par mail au secrétariat de l'OIFE (secretary@oife.org) avant le 1er octobre 2009.

Ces photos resteront la propriété de l'OIFE qui pourra les utiliser pour promouvoir ses activités. Le gagnant du 1er prix recevra un lecteur MP3 ou un chèque de 100 €.

Jacky Goineau

« MIEUX COMMUNIQUER AVEC L'ENFANT
ET SA FAMILLE À L'HÔPITAL »
à destination des soignants

SPARADRAP a créé une formation ludique et originale à destination des étudiants et des professionnels de santé sur le thème de la communication avec l'enfant et sa famille à l'hôpital. Elle permet d'aborder des notions essentielles concernant la communication entre soignants et familles (l'importance de l'écoute, l'adaptation du langage, la prise en compte de l'histoire du patient, les difficultés des familles à s'organiser face à la maladie et à se repérer à l'hôpital).

Aujourd'hui, après avoir dispensé et évalué cette formation auprès de quinze IFSI (Instituts de Formation en Soins Infirmiers) et écoles de puériculture, l'association SPARADRAP, propose gratuitement un DVD-rom « Mieux communiquer avec l'enfant et sa famille à l'hôpital » comprenant le diaporama de la formation, de nombreuses références et un livret d'accompagnement pour guider les formateurs. Ce DVD-rom est réalisé et offert grâce à la Fondation de France et à la Fondation d'entreprise MACSF.



CONCOURS SUR LA DISTRACTION
DES ENFANTS LORS DES SOINS DOULOUREUX

L'association SPARADRAP organise un concours national sur les moyens de distraction des enfants lors des soins douloureux ou inquiétants.

Ce concours est ouvert aux équipes soignantes. Il est organisé avec le soutien de la Fondation Apicil et de la Fondation de France et sous le patronage du Ministère de la Santé.

Le dossier de candidature est disponible sur le site de SPARADRAP* (www.sparadrapp.org), dans la partie accès professionnel, rubrique Actualités.

La date limite de réception des dossiers est le 30 avril 2009.

* SPARADRAP - 48 rue de la Plaine - 75020 Paris

Félicitations

ILS SE SONT MARIÉS LE 4 OCTOBRE 2008



L'AOI adresse ses félicitations à Stéphanie et Christophe ! Stéphanie a œuvré au sein du Conseil d'Administration de l'AOI pendant plusieurs années. Certains enfants se rappelleront sans doute d'elle : elle a joué la baby sitter a plusieurs reprises à l'occasion des Journées Nationales de l'AOI, pour le plus grand plaisir des petits ! D'autres se souviendront de sa bonne humeur lors de notre périple au Canada, à l'occasion des Journées Internationales de l'OI... son idylle avec Christophe commençait tout juste !

L'équipe de l'AOI leur adresse tous ses vœux de bonheur.



Aujourd'hui, près de 180 000 personnes font confiance à la Mutuelle Intégrance.



- ⇒ **SANTÉ** : complémentaire santé pour les personnes handicapées, âgées..., les professionnels du secteur médico-social et leurs familles,
- ⇒ **PRÉVOYANCE** : prévoyance collective, financement des obsèques,
- ⇒ **ASSISTANCE** : assistance à domicile, service incontinence...
- ⇒ **ÉPARGNE** : solutions en Épargne Handicap.

- ⇒ Adhésion sans questionnaire de santé,
- ⇒ Aucune exclusion liée au handicap ou à l'âge,
- ⇒ Tiers Payant pour éviter l'avance des frais de soins de santé,
- ⇒ Consultation des remboursements par téléphone ou site Internet,
- ⇒ 40 délégations régionales,
- ⇒ Permanences locales.



Pour en savoir plus ou pour connaître les coordonnées de votre délégation régionale, contactez nous au :

N° Cristal 09 69 320 325

Télécopie : 01 42 62 02 47

contact@integrance.fr - www.integrance.fr

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n°340 359 900. Toutes marques déposées.

OI INFOS est l'organe trimestriel de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait - B.P. 20075 - F 80082 Amiens Cedex 2, ☎ 03 22 66 84 70 ou 06 73 31 50 55 Fax 03 22 66 87 80
Internet <http://www.aoi.asso.fr> - E mail: info@aoi.asso.fr - Siège social: APF - 17 boulevard de Blanqui - 75013 Paris - Directeur de la publication: Nicole CHAMPAVIER
Rédacteur en Chef: Laurette PARAVANO - Comité de Relecture: Anne DELAGARDE, Marcel MAUREL, Pierre NAZEREAU - Secrétariat de rédaction: Nadine DAULT.
Chaque auteur d'article reste propriétaire de ses propos. La reproduction partielle et à des fins non commerciales des textes publiés par OI INFOS est autorisée à la seule condition d'indiquer la source (nom de l'ouvrage, de l'auteur et de l'éditeur), et de nous envoyer un exemplaire de la publication.
Dépôt légal: avril 2009 - N° I.S.S.N. : 1267-4435 - Réalisation: A.O.I. - Impression par Polygraphique en 1 000 exemplaires - Routage par Capere Et Mittere.
Adhésion: 25 € - Abonnement: 8 € . pour les adhérents et 12 € . pour les non adhérents.