

# Huntington Espoir Grand Est



## Bulletin de liaison

2019 n°2

*Parmi nos bonnes résolutions à mettre au pied du sapin nous souhaitons que ce texte soit source d'inspiration.*

**Ecouter** est peut-être le plus beau cadeau que nous puissions faire à quelqu'un...

*C'est lui dire, non pas avec des mots, mais avec ses yeux, son visage, son sourire et tout son corps : tu es important pour moi, tu es intéressant, je suis heureux que tu sois là...*

*Ecouter, c'est commencer par se taire,  
Ecouter, c'est accueillir l'autre avec reconnaissance tel qu'il se définit lui-même sans se substituer à lui pour dire ce qu'il doit être.*

*Ecouter, ce n'est pas vouloir que quelqu'un soit comme ceci ou comme cela,  
c'est apprendre à découvrir ses qualités qui sont en lui spécifiques.*

*C'est être ouvert positivement à toutes les idées, à tous les sujets, à toutes les expériences, à toutes les solutions, sans interpréter, sans juger, laissant à l'autre son espace et le temps de trouver la voie qui est la sienne.*

*Etre attentif à quelqu'un qui souffre, ce n'est pas donner une solution ou une explication à sa souffrance, c'est lui permettre de la dire et de trouver lui-même son propre chemin pour se libérer...*

*Ecouter, c'est donner à l'autre ce que l'on ne nous a peut-être jamais donné :  
de l'attention, du temps, une présence affectueuse.*

*Texte de André Gromolard*

## Informations

### Annonce



Une famille adhérente souhaite faire le don d'un fauteuil dont elle dispose qui peut être livré sur Strasbourg et Métropole.  
En-dehors de ce périmètre, il faudra venir le récupérer.

Vous êtes intéressé ? Contactez-nous, nous vous mettrons en rapport avec cette famille.

## Contester une décision de la MDPH, ce qui change en 2019

Jusqu'à présent, pour **contester une décision de la MDPH** (concernant le montant d'une allocation, l'attribution des droits, d'un taux d'invalidité ou d'incapacité, l'attribution d'une aide humaine...), on pouvait faire des recours gracieux, et/ou des recours contentieux auprès d'un Tribunal du contentieux de l'incapacité. Avec l'application d'une réforme de la justice, ces tribunaux ont disparu depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2019 et les règles ont changé.

### ➤ **Le recours administratif préalable obligatoire MDPH**

Dorénavant, si vous souhaitez **contester une décision de la MDPH**, il faut obligatoirement **faire un recours RAPO (recours administratif préalable obligatoire)**. Il s'agit d'un courrier à adresser à la CDAPH (Commission des droits aux personnes handicapées), par courrier recommandé avec accusé de réception.

#### **Ce que le courrier RAPO doit comprendre**

- Une lettre de saisine à l'attention de la commission, qui peut expliquer les raisons de votre contestation. Vous pouvez y donner des éléments qui n'ont pas été, ou pas suffisamment pris en compte et y joindre des pièces supplémentaires pour motiver au maximum votre recours.
- Une copie de la décision que vous souhaitez contester.

Si la MDPH ne répond pas à votre recours administratif préalable obligatoire (RAPO) dans un délai de deux mois après l'envoi du recommandé, cela équivaut à une décision implicite de rejet de sa part. Dès lors, vous avez deux mois pour envisager de faire un **recours contentieux**.

### ➤ **Le recours contentieux auprès du Tribunal de Grande Instance**

Cela se fait dorénavant auprès du pôle social du **Tribunal de Grande Instance** dont vous dépendez. Cette démarche est gratuite et il n'est pas obligatoire de faire appel à un avocat.

Vous devez rédiger un courrier, à envoyer en recommandé avec accusé de réception ou à déposer en main propre au greffe du tribunal. **Attention, il est conseillé de suivre un modèle de courrier au Tribunal de Grande Instance, car ce courrier doit contenir impérativement les éléments suivants, sous risque de voir votre demande rejetée :**

- nom, prénom, profession, domicile, nationalité, date et lieu de naissance du demandeur (si on fait une demande pour l'enfant, on précise « agissant en leur qualité de représentant légal de l'enfant »),
- la mention de la MDPH et son adresse,
- l'objet de la demande (recours d'une décision, avec son numéro),
- date et signature,
- exposer sommairement les motifs de la demande c'est-à-dire expliquer pourquoi on n'est pas satisfait de la décision de la MDPH, et ce qu'on souhaite,
- joindre des pièces écrites (par exemple les pièces supplémentaires qui étaient dans le **Rapo**),
- un bordereau (liste écrite) des pièces jointes,
- une copie de la décision contestée, et si c'est une décision implicite de rejet (si la MDPH ne vous a pas répondu), la copie du Rapo et de la décision initiale de la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**. Il est important de bien conserver les enveloppes des décisions reçues.

**Vous recevrez une convocation par écrit quinze jours avant la date d'audience, à laquelle un représentant de la MDPH sera également convoqué.**

[Sur notre site internet www.huntington.asso.fr](http://www.huntington.asso.fr) , vous avez accès à différentes informations qui peuvent vous intéresser. Nous vous présentons certains thèmes abordés :

### ➤ **Alimentation et maladie de Huntington**

En 2018, des livrets d'informations et de conseils ont été créés, fruits du travail d'un groupe d'étudiants ingénieurs avec la participation d'une ergothérapeute et d'une diététicienne.

Une bonne nutrition et de bonnes habitudes alimentaires sont importantes pour le maintien de la santé et des capacités fonctionnelles maximales pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington. Elles doivent être encouragées à manger et tous les efforts doivent être faits pour rendre le repas agréable.

De nombreux symptômes de la maladie peuvent interférer avec l'alimentation et compliquer le repas : réduction du contrôle moteur volontaire, mouvements involontaires, problèmes de mastication et de déglutition, ainsi que des changements cognitifs qui peuvent altérer les capacités attentionnelles. Surmonter les défis des troubles de la déglutition et des besoins énergétiques accrus est important pour maintenir une bonne nutrition pour la personne atteinte de la maladie de Huntington.

Un premier livret d'informations et conseils, suivi de huit autres adaptés aux besoins des malades (repas normal, mixé, mixélisse, crème, gelée, nectar...) selon leur stade mettent en évidence les bonnes pratiques en fonction des risques possibles et proposent des idées de collation.

### ➤ **Livre pour enfants**

Le centre de référence constitutif de Lille a besoin de vous pour diffuser un livre parlant de la Maladie de Huntington aux enfants.

Edité par « Tartempion » sous le format de ses livres précédents, racontant une histoire sur un thème difficile à aborder par les parents, cet ouvrage s'adressera aux enfants de deux tranches d'âge : les 3 à 6 ans - les 6 à 9 ans.

Mais cela ne sera possible que si nous nous engageons à commander 1000 exemplaires.

Si vous êtes intéressés, faites-le nous savoir.

### **Accueil temporaire et soutien aux aidants** **Le concept "Vacances Répit Familles"**

Le témoignage d'une famille adhérente nous conduit à évoquer à nouveau l'intérêt de séjours de répit qui permettent de sortir du quotidien et à l'aidant de souffler.

En effet, grâce à une orientation accueil temporaire délivrée par la MDPH, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement médico-social personnalisé.

Ce répit permet à l'aidant et à l'aidé de se retrouver ensemble en vacances, avec la possibilité de se reposer sans s'éloigner l'un de l'autre, de bénéficier d'activités adaptées avec la garantie d'une poursuite de la prise en charge médicale.

La famille témoin a été pleinement satisfaite de son séjour qui a eu lieu au Village Répit Familles Les Cizes dans le Jura mais vous pouvez trouver d'autres établissements en allant sur le site [www.vrf.fr](http://www.vrf.fr)



## ***Vie de l'Association***

### **Intervention au sein de VITALLIANCE DIJON - Service Professionnel d'aide à domicile, le 18 juin 2019.**

Une fois n'est pas coutume, mais nos interventions évoluent puisque jusqu'à présent la plupart d'entre elles, auprès de ces organismes, se faisaient au domicile des familles en présence d'une ou deux personnes.

En effet, à leur demande, l'Association est allée faire une présentation de la maladie de Huntington au personnel du service afin de permettre une meilleure prise en charge des malades.

Nous avons été accueillies par des personnes très en demande d'informations et les échanges étaient riches.

## Rencontre avec la responsable de France Bénévolat Côte d'Or le 26 juin 2019

Afin de mettre en adéquation nos besoins et leur offre de bénévoles.  
Nous avons commencé à faire traduire certains documents par exemple.

## 3 juillet 2019 - L'Equipe bourguignonne a eu la possibilité d'accompagner une famille auprès des professionnels dans le cadre d'une convention établie avec le CHU de Dijon.

Il est important de le noter car ce n'est pas habituel même si idéalement il serait souhaitable de pouvoir le faire dans d'autres hôpitaux. Ces consultations pluridisciplinaires permettent un meilleur accompagnement médical et social.

## 8 juillet 2019 - Intervention au sein de l'EHPAD La Maison Blanche de Beaucourt sur le Territoire de Belfort en partenariat avec les Equipes Relais Handicap Rares Nord Est.

En effet, les ERHR ont sollicité l'Association afin de proposer une sensibilisation à la maladie de Huntington aux équipes et potentiellement à la famille.

## Les Récréations Latines à Mundolsheim le 21 septembre 2019

Le soleil était au rendez-vous mais les visiteurs un peu moins.  
Sans doute est-ce dû au calendrier qui proposait également ce week-end là les Journées du Patrimoine et à la localisation excentrée du gymnase Leclerc ?

Néanmoins, l'ambiance était festive et a permis des contacts chaleureux : les bénévoles ont assuré à la fabrication des tartes flambées, nous avons un grand choix de pâtisseries, et grâce à une famille partenaire nous avons pu déguster une excellente bière.

Et surtout, les bénévoles des groupes de Zumba, Dancehall, Salsa et Flamenco nous ont fait vibrer lors de leurs démonstrations et ont permis aux plus hardis de participer aux différentes initiations.



## 1er Octobre 2019 : Colloque Vieillessement, Handicap, quels Accompagnements ? Gérontopôle Côte d'Or

"Une meilleure compréhension des effets du vieillissement dans le contexte du handicap est nécessaire, notamment pour différencier les approches selon les types de handicaps"



Afin de proposer un espace de dialogue, le Gérontopôle Pierre Pfitzenmeyer a invité des personnalités du monde du handicap et du vieillissement à échanger autour de l'accompagnement et des initiatives propres à favoriser la prise en charge des publics concernés. La diversité des acteurs présents et des structures représentées a permis de mettre en valeur l'exigence de solutions adaptées à la fois aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées, le tout illustré de réflexions et d'initiatives bien réelles.

## Groupes de Parole

### **Un petit rappel sur la philosophie des Groupes de Parole :**

Ils ont pour but d'échanger lors d'un tour de table et bien sûr sans juger l'autre.

Ces groupes de parole sont animés par des psychologues qui sont des professionnelles neutres qui savent écouter, intervenir s'il le faut, relancer les échanges si nécessaire et veiller à ce que tous les participants puissent s'exprimer.

Ils s'adressent aux aidants afin qu'ils puissent avoir un temps pour eux, un moment de répit et de compréhension. Les aidés sont également les bienvenus.

**ALSACE** : à RIBEAUVILLE à 14h00

samedi **21 mars 2020**

samedi **6 juin 2020**

**BOURGOGNE** : à TALANT à 14h00

samedi **8 février 2020**

samedi **4 avril 2020**

samedi **12 septembre 2020**

samedi **7 novembre 2020**

## Assemblée Générale et Sortie Annuelle des adhérents 2020 en Alsace

Retenez les dates des **7 et 8 mars 2020**, nous vous donnerons plus de détails prochainement.

## JMR Dijon – le 10 mars 2020

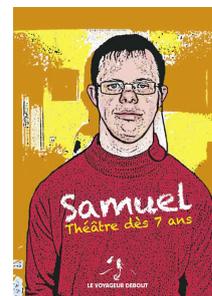
Préparation en cours avec le CHU de Dijon et un collectif d'associations.

Cette année nous proposerons dans le cadre d'une tournée nationale de théâtre-débats la pièce « **Samuel, Moi ? J'ai pas de problème !** »,

Avec modestie, humour et tendresse, cette pièce aborde les questions taboues qui entourent le handicap et plus généralement la thématique de la différence.

C'est un véritable one man show où l'actrice se glisse tour à tour dans la peau de différents personnages, donnant la parole à tous les acteurs de cette aventure...

Un spectacle drôle et émouvant, adapté à tous dès 7 ans.



## *Union Huntington Esprit*



### Journée Nationale maladie de Huntington le 6 décembre 2019 à La Villette à PARIS

Tous les deux ans, notre équipe organise avec les membres du C.I.A. et le Centre de Référence de Créteil une Journée Nationale dédiée à la maladie de Huntington dans le grand amphithéâtre de La Villette à PARIS.

Nous vous donnons rendez-vous **le vendredi 6 décembre 2019**.

Les inscriptions se font ici: <https://jnmh2019.sciencesconf.org/>

La journée s'ouvrira sur la présentation du manuel

**"Huntington...et alors ? Comprendre la maladie et vivre avec"**

coécrit par l'équipe pluridisciplinaire du Centre National de Référence Maladie de Huntington de Créteil et par les associations membres du C.I.A. Ce manuel est destiné à toute la communauté Huntington (malades, porteurs, personnes à risque, aidants familiaux, entourage familial, aides-soignants, personnel médical et médico-social). L'objectif de ce livre est d'apporter toute l'information nécessaire pour mieux comprendre la maladie et aider malades et aidants proches à mieux vivre avec elle. Ce livre a été écrit dans un esprit bienveillant, afin de tordre le cou à certains préjugés, et pour permettre de vivre dignement avec la maladie.

Puis vous pourrez y entendre les chercheurs vous parler des avancées des recherches. Ils vous expliqueront en quoi leur travail est important pour l'avenir des malades.

Leur intervention sera suivie d'une démonstration de danse par le groupe de danseurs de l'Association Kachashi. La philosophie de cette association : danser pour contrer la maladie.

Ensuite, des tables rondes permettront d'échanger avec les chercheurs et les associations et la journée se terminera par la projection du court métrage **"Absolute beginners"** qui témoigne de la vie de 6 personnes qui ont fait le test génétique...

**Le 7 novembre 2019 : Adoption d'un amendement à l'unanimité par l'Assemblée Nationale.**

Suite à une sollicitation de la filière Brain-Team, les députés du Bas-Rhin et de la Côte d'Or ont été sollicités par Yvonne MOOG et l'Equipe Bourguignonne afin d'attirer leur attention sur les difficultés de perceptions de financements pour les Centres de Référence Maladies Rares.

Cette démarche a été faite au niveau national et a visiblement eu un impact !

Ci-après un résumé sommaire du thème de l'amendement :

Les centres de référence maladies rares font état de difficultés persistantes dans la perception de leurs financements depuis le processus de labellisation de 2017. Les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, dont 75 % d'enfants, atteints de l'une des 7 000 pathologies rares à 80 % d'origine génétique.

Grâce aux trois plans maladies rares successifs, la France est pionnière dans son organisation pour ces pathologies qui repose sur 23 filières, 387 centres de référence et plus de 1 800 centres de compétence.

Pour mener à bien leurs missions, les centres de référence se voient allouer des moyens dédiés. Or des manquements dans le versement de ces crédits aux centres par les structures hospitalières qui les hébergent sont régulièrement dénoncés. Le présent amendement vise donc à dresser un état des lieux du financement et de l'évolution du financement de ce maillon essentiel pour la prise en charge des maladies rares.

## *Etat-Civil*



C'est avec un grand sourire qu'Alix vous présente sa petite sœur Lison née en mars 2019.

Nous souhaitons beaucoup de bonheur à la famille RIEBER-MULLER.

Nous nous associons à la peine des familles ARLEN, CLANGET, JONAS/HALTER, LEPAROUX/TEPPE qui ont récemment perdu un être cher et nous adressons à leurs proches nos meilleures pensées.

Nous les remercions d'avoir transmis à notre association les dons recueillis lors des obsèques et les assurons d'en faire le meilleur usage.



## *Toute l'Equipe Huntington Espoir Grand Est*



*vous souhaite un Joyeux Noël  
et vous adresse ses Meilleurs Voeux  
de Bonne et Heureuse Année 2020*

*Nous remercions nos partenaires et Collectivités Territoriales  
qui nous soutiennent fidèlement et nous permettent de  
continuer à exister et à travailler pour vous, familles.*

### **Coordonnées de notre Association :**



**Siège social** : 39 rue de l'Eglise – 67660 BETSCHDORF - Tél 06.17.49.27.70  
**Secrétariat** : l'adresse postale reste la même, soit : **5 rue de la Chaumière - 21240 TALANT**  
Tél./Fax : 03.80.55.57.48  
Par contre, pour **les visites ou rendez-vous** le bureau est transféré à  
**L'Espace MENETRIER - 6 rue Louis Juvet - 21240 TALANT**  
Tél./Fax : 03.80.55.57.48

**Coordonnées de notre équipe :** *Tous sont des bénévoles qui pour la plupart ont une personne malade à charge et exercent également une activité professionnelle.*

Yvonne MOOG, Présidente	:	06.17.49.27.70	<a href="mailto:yvonne.moog@huntington.asso.fr">yvonne.moog@huntington.asso.fr</a>
Joël CASTELLA, Trésorier	:	03.80.55.57.48	<a href="mailto:joel.castella@huntington.asso.fr">joel.castella@huntington.asso.fr</a>
Nadia CEREZO, Secrétaire	:	03.80.55.57.48	<a href="mailto:nadia.cerezo@huntington.asso.fr">nadia.cerezo@huntington.asso.fr</a>
Sylvie CASTELLA, Responsable Régionale	:	03.80.55.57.48	<a href="mailto:sylvie.castella@huntington.asso.fr">sylvie.castella@huntington.asso.fr</a>

La secrétaire salariée de votre Association, Sylvie CARBONEL, est à votre disposition **les lundis après-midi** de 14h00 à 17h00 **et les mardis et mercredis** de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00 au 03.80.55.57.48  
Mail : [sylvie.carbonel@huntington.asso.fr](mailto:sylvie.carbonel@huntington.asso.fr)

# APPEL de COTISATION - Année 2019

Pour ceux qui ne l'auraient pas encore envoyée

A retourner au secrétariat de l'Association HEGE : 5 rue de la Chaumière - 21240 TALANT

Je vous adresse ci-joint un chèque libellé à l'ordre de l'Association HEGE représentant :

Cotisation 2019 Une association est reconnue selon le nombre de ses adhérents  
chaque cotisation est donc IMPORTANTE

individuelle de **20** Euros  
 familiale (couple + enfants mineurs) de **30** Euros  
 et un don de Euros soit Euros

Nom : Adresse :

Mail : Téléphone Portable : Téléphone :

***Merci de nous communiquer votre adresse mail***

Date et signature :

*Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant du chèque (cotisation et don). En donnant à notre association, vous bénéficiez d'une réduction d'impôts. Si vous donnez 100 €, vous pourrez en déduire 66 % de vos impôts, il ne vous en coûtera que 34 €.*

- **IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT – IMPORTANT** -

***Vous l'avez sans doute remarqué, le prix des timbres va encore augmenter de manière très (trop) sensible. Aussi, nous vous proposons de vous adresser courriers, convocations, bulletins de liaison par Mail.***

***Vous, vous saurez tout plus vite et nous, nous garderons nos finances pour agir pour les malades !***

***Donc, si cela vous convient, adressez-nous un mail pour nous faire connaître votre adresse mail ou renvoyez-nous le document ci-dessous.***

✂-----

**NOM :** **PRENOM :**

**MAIL :**