



Séjour 3 en 1 à Souvigny

Agir Ensemble Contre l'IMC

Récit et bilan

Pendant deux semaines du 15 au 29 avril 2023, 14 familles ont séjourné pendant au moins une semaine au Domaine de Embourg à Souvigny dans l'Allier.

Un séjour 3 en 1 : rééducation/répit/activités ludiques, un séjour unique organisé pour la première fois par l'association Agir Ensemble Contre l'IMC articulé entre rééducation, répit et activités ludiques pour toute la famille...

En voici les résultats et évaluation.



Ci dessus : Les familles de la semaine 1 Ci-dessous : les familles de la semaine 2



Récit et promesse :

Les familles : elles ont toutes en commun de devoir faire face au handicap plus ou moins lourd d'un de leur enfant. Elles se sont données comme mission de tout faire pour développer au mieux le potentiel de leur enfant pour lui assurer un avenir le plus radieux possible. Les enfants avaient entre 3 et 20 ans...

Le lieu : dans un écrin de verdure, le gîte constitué d'une grande maison pour trois ou quatre familles, d'un bâtiment pour deux familles et de maisons individuelles, offrait un grand parc arboré avec animaux, trampoline et jeux extérieurs ainsi qu'une piscine chauffée et jacuzzi. Le site comprenait également des salles qui ont permis d'accueillir les différentes thérapies pour les enfants en situation de handicap sur place. Toute la journée les enfants se promenaient dans le parc pour aller d'une thérapie à l'autre...



Les thérapies : chaque enfant handicapé moteur ou polyhandicapé, soit 7 enfants par semaine ont pu bénéficier de deux séances de 45 minutes par jour de Médek CME (kinésithérapie neuro-motrice) avec Aurélien Muguet thérapeute Medek niveau 2 futur niveau 3.



Les enfants ont également bénéficié de deux séances de 30 minutes par jour d'apprentissage adapté à chacun par une pédagogue formée Feuerstein. Adriana Pariente, médiatrice Feuerstein depuis plus de 15 ans pour la première semaine et Carina Botelho, enseignante en exercice et médiatrice Feuerstein depuis 5 ans la deuxième semaine.



Enfin, les enfants avaient une heure par jour de musicothérapie avec D'intime Lusseyran et Maïca Brandao, respectivement musicothérapeute et sophrologue. Une heure de plaisir et de détente pour relâcher les tensions.



Le répit : les parents ont bénéficié de 3h30 de répit chaque jour à utiliser comme il leur plaisait... Piscine, jacuzzi, course à pied ou handi-blabla... mais aussi, pour ceux qui l'ont souhaité, quelques heures aux thermes de Bourbon Archambault dont 4 séances par famille ont été pris en charge par l'association.

Activités ludiques pour les fratries : pour que rééducation de leur soeur ou frère ne soit plus pour eux synonyme d'ennui ou de minutes interminables passées dans les salles d'attente,... les fratries ont eu droit comme à un air de colo... Céramique dans un atelier de potier le matin, expression corporelle et groupe de parole animé par une psychologue l'après-midi, sans oublier ping pong, vélo, piscine et jacuzzi ... tout cela avec les copains!



Résultats de l'évaluation du séjour

Méthodologie de l'évaluation : un questionnaire envoyé aux familles auquel elles ont toutes répondu dont voici les questions et les résultats

1/ Qu'est -ce qui vous a décidé à participer au séjour ?

9 familles ont répondu la thérapie Médek CME

2 familles ont répondu le séjour en France

1 famille a répondu la prise en charge des fratries.

A noter qu'aucune des familles n'a indiqué le répit des parents, pourtant un élément qui a été mis en avant.

2/ Quelle note donneriez vous aux rééducations ?



A cette question la thérapie neuro-motrice médek CME remporte un grand succès. A l'unanimité les familles ont répondu que la thérapie avait été le point fort et obtient la note Très bien pour tous. C'est aussi la méthode dont les

bénéfices ont été les plus importants pour leur enfant d'après les parents là encore à l'unanimité. A noter que tous ont pu faire du CME même ceux que la méthode avait bloqué auparavant ou qui, plus âgés n'avaient jamais pu la pratiquer. Le thérapeute a su s'adapter au mieux et adapter à tous sa pratique dans la bienveillance.

La musicothérapie remporte elle aussi un franc succès. Noté très bien par l'ensemble des familles. Une seule famille ayant noté qu'elle n'était pas indispensable. C'est aussi d'après les parents la seconde méthode dont les enfants ont le plus retiré de bénéfice en terme de plaisir et de détente.



Le constat est un tout petit peu plus mitigé pour le cognitif. C'est sans doute la discipline qui demande le plus de temps d'adaptation de part et d'autre. De la part de l'enfant et de celle du pédagogue pour comprendre où en est l'enfant et comment il peut apprendre surtout avec des enfants de niveau cognitif très différent, certains n'ayant pas d'atteinte à ce niveau et d'autres beaucoup plus. La première semaine deux enfants n'ont pas pu continuer, la pédagogue considérant qu'elle ne pouvait pas leur faire classe, leur profil étant trop complexe pour elle... La pédagogue de la deuxième semaine n'a refusé aucun des enfants.



Sans doute faudra-t-il mieux adapter le cognitif et trouver un enseignement mieux approprié pour tous ou réunir des familles dont les enfants ont les mêmes difficultés cognitives.

Enfin, le dosage thérapeutique est sans doute le bon. A l'unanimité les familles ont indiqué que l'équilibre entre les thérapies était bonne voire parfaite.

3/ Que pensez vous de la prise en charge des fratries ?



Sur les 11 familles concernées (quelques enfants handi n'ont pas de fratrie), les familles ont plébiscité l'activité de céramique, puis vient l'expression

corporelle et enfin le groupe de parole animé par une psychologue, une activité sans doute moins aimé par les enfants eux-mêmes.

Les fratries ont eux aussi des choses à dire ! Nous leur avons donné la parole et voici leurs remarques que nous prendrons en compte l'année prochaine :

« Les fratries pourraient peut-être bénéficier d'une séance de musicothérapie collective aussi! Ils pourraient aussi partager une activité avec leur frère/sœur handi! »

« Semaine incroyable et à refaire ! Création d'une activité avec le frère ou la sœur handicapé(e). Atelier céramique trop tôt le matin. Faire les ateliers sur place le matin et



l'après midi à l'extérieur. Organisation d'une sortie dans le village. Organisation d'une activité "ferme" vu qu'il y a des animaux sur place. »

« Faire une activité avec leur frère ou sœur handi. Participer à la petite fête par des sketches ou autre... »

« Avec les ados de la deuxième semaine, c'est plutôt l'approche de la psychologue qui est à aménager sans pour autant remettre en question ce temps, par ailleurs tout à fait pertinent. Mais l'accroche a été difficile »

4/ Le répit des parents a-t-il été une bonne surprise ?



100% des parents ont répondu par l'affirmative. Les 7 parents sur 26 qui ont utilisé notre partenariat avec le centre Thermal Bourbon Archambault pour de la détente et des soins dorsaux, ont tous beaucoup apprécié et regretté de ne pas avoir pris d'avantage de séances !

Le répit des parents a été possible grâce à notre partenariat avec l'association Passerelle qui a organisé un petit club avec 4 éducatrices ou animateurs spécialisés hébergés sur place pour garder les enfants à roulette ou leurs petits frères et soeurs pendant quelques heures tous les jours.

Nous avons vu au tout début que le répit des parents n'était aucunement entré en ligne de compte pour participer au séjour. Pourtant, aujourd'hui, beaucoup de parents réclament des plages horaires plus longues de répit. Une idée qui va faire son chemin...





Les bénéficiaires : 14 familles - 58 personnes

14 enfants en situation de handicap

18 frères et soeurs

26 parents





Conclusion :

Le séjour est très positif et a rempli ses missions au delà de nos espérances. Ce séjour a été une aventure humaine où des parents dans la même situation se sont rencontrés,entraidés et sont devenus amis.

Les enfants handi ont progressé et surtout éprouvé du plaisir grâce à la musicothérapie et aux jeux du club passerelle entre deux thérapies.

Les fratries se sont bien amusées, des liens se sont créés entre certains et certaines. Ils ont vécu ce séjour de rééducation pour leur frère ou soeur en mode colonie de vacance où ils étaient considérés et non plus oubliés...

Tous ont l'intention de revenir l'année prochaine et de nous faire à nouveau confiance.

En organisant avec succès ce séjour, l'association Agir Ensemble Contre l'IMC a monté la première marche vers des séjours pérennes et plus nombreux et vers la mise en place d'une structure future qui apporterait sa pierre dans les parcours de soin des enfants en situation de handicap sans nier les droits des fratries, ni ceux des familles à lâcher prise et à se reposer pour mieux repartir vers leur combat sans fin.



Cette expérience est le fruit d'une plongée au coeur des besoins et demandes des familles qui font face au handicap d'un de leurs enfants.

Voici quelques témoignages des familles :

« Très bonne semaine pour nous. Nicolas nous a montré qu'il avait toujours l'envie d'apprendre et de progresser. Des thérapeutes au top à l'écoute et désireux de faire avancer les enfants tout cela dans un cadre magnifique. c'était très sympa aussi de rencontrer les parents et d'échanger ensemble. » Carine Rolland maman de Nicolas, 19 ans.

"Très bonne semaine en famille et en communauté. De très belles rencontres avec des familles qui partagent les mêmes problèmes et qui nous ont permis de nombreux échanges. Nous espérons participer à une prochaine édition. Nathan a bien participé à toutes les thérapies. Thomas le grand frère est finalement ravi et content de ce séjour. Nous avons apprécié d'avoir un peu de répit. Le lieu est magnifique et offre de nombreux services à toute la famille. » Emmanuelle Kerdraon, maman de Nathan, 11 ans.

« Stage intensif de bonne qualité avec des professionnels compétents. Lieu de charme avec des points positifs, notamment celui d'avoir les thérapies directement sur le lieu (la poussette par contre sur les graviers était une épreuve chaque jour :D) Nous n'avons pas pu bénéficier beaucoup du Réseau Passerelles car Nate était très fatigué et il reste petit mais j'imagine que c'était une belle option pour le répit des parents. J'espère que ce stage fut bénéfique pour Nate. » Morgan May, maman de Nate, 3 ans.

« Séjour complet et très bien pour tous. » Noras Pashko, maman de Cézanne, 10 ans.

"Points forts : - rencontres/échanges entre parents, entre fratries, entre enfants handis et tous ensemble lors des temps conviviaux ou informels, - activités dédiées pour les fratries, qui avaient leur place dans le séjour autant que les enfants handis, - moments de répit en solo, en duo ou avec les fratries sans l'enfant handi, - lieu choisi, - partenariat avec le réseau passerelles. Vraiment peu de points faibles pour une première édition, si ce n'est l'accessibilité de certains hébergements. » Dounia Mered, maman de Lena, 13 ans.

« Notre fille a commencé le stage très craintive, le moindre déséquilibre lui fait peur, le thérapeute Medek a su la rassurer et l'emmener vers des exercices de plus en plus évolués. Sans oublier la thérapie Feuerstein, et la musicothérapie au top également. Quand à sa sœur, elle ne s'attendait pas à s'amuser autant. De notre côté, nous n'avons pas vu la semaine passée, entre l'émotion due aux progrès de notre fille, des rencontres insoupçonnées, des moments de partage. Quelle semaine formidable ! » Ourdia Debbiche, maman de Manel, 12 ans.

« Nombreux points forts: -les thérapies lui ont permis d'acquérir plus d'équilibre et de relâchement, des moments d'apaisement et de détente ainsi qu'une meilleure organisation et analyse face à un problème. -Le club passerelle à été parfaitement adapté à Paul qui est handi ainsi qu'à son frère Raphaël -Avoir du répit en tant que parents, nous permettant de nous ressourcer pour mieux affronter le quotidien à notre retour. -Echanger et partager avec d'autres familles Aucun points faibles au séjour. » Marine Lebecachel, maman de Paul, 6 ans.

« Enfin un séjour qui comble tous nos besoins et qui plus est en France ! Un séjour familial qui n'existe nulle part ailleurs... Qui ne nous force pas à délaisser nos autres enfants et à



culpabiliser pour eux, ou culpabiliser pour ne pas faire assez pour l'enfant handicapé ! Dans ce séjour nous avons eu tout ce que l'on peut espérer : la rééducation en médek, du plaisir avec la musicothérapie et de l'apprentissage qui fait bien défaut à nos enfants handi... tout en ayant tous mes enfants heureux à mes côtés et du repos avec des amis !! Quoi de mieux ? L'année prochaine, j'y cours ... » Anne Gautier maman de Valentin 16 ans

"Le plus est la rencontre avec les parents. » Jennifer Launette, maman de Lucas, 8 ans.

« C'est une joie de pouvoir profiter, en France, d'un stage de rééducation intense et complet qui fait travailler Léo sur le plan physique et cognitif. Le cadre du lieu du stage a permis d'apporter sérénité et récupération physique et psychique. Le frère et la soeur de Léo, dont le handicap rythme le quotidien, ont pu bénéficier d'un vrai espace pour se faire des amis, pour pratiquer eux même des activités » Aurélie Daire, maman de Léo, 9 ans.

« Ce séjour 3 en 1 s'est situé dans un cadre très apaisant et agréable. C'est également un lieu où l'on a pu laisser jouer nos enfants en toute sécurité à l'extérieur. Le fait de pouvoir venir et vivre avec les fratries a permis d'hisser vers le haut mon enfant et de pouvoir jouer avec des enfants de son âge où l'entraide et la compréhension étaient au RDV. Mon enfant était fier de pouvoir montrer ses progrès à ses nouveaux copains et a été d'autant plus motivé pour continuer ses efforts. » Etienne Planté, papa de Marc, 6 ans.

« Ce séjour 3 en 1 a été bénéfique à toute notre famille! Alonzo a évolué et progressé grâce à Medek CME il a gagné en stabilité assise, il tient mieux son dos et arrive à se redresser. Sur le plan cognitif il nous a aussi épaté en nous montrant ce qu'il savait faire et Carina a été très attentive afin de communiquer au mieux avec lui. La musicothérapie était le moment détente et amusement de la journée de rééducation. Ma fille a été heureuse de toutes les activités proposées! » Jessica Martinez, maman de Alonzo, 14 ans.

Remerciements :

Nous remercions chaleureusement nos donateurs sans lesquels ce séjour n'aurait pas pu avoir lieu :

Jérôme Guerville

Association Réseau Passerelle

Association Marche vers tes rêves

Association Sourire d'enfants

Association Suivons Marc et ses amis

La FDJ

Les participants au crowdfunding dédié

Nous remercions les bénévoles parents ou non qui ont oeuvré à l'organisation avant et pendant le séjour:

Noras Pashko

Laura Lusseyran

Emmanuelle Kerdraon

Mihamed Mered (semaine 1)

Stéphane Muguet (semaine 2)

Anne Gautier

Et tous les parents bénéficiaires qui ont tous oeuvré pour la réussite de ce séjour et bien sûr à tous nos enfants qui nous ont offert de larges sourires !





Association loi 1901 de parents aide plus de 100 familles

Site internet : agirensemblecontrelimc.org

Faire un don : <https://www.helloasso.com/associations/agir-ensemble-contre-l-imc/formulaires/1>

Contact Mail : agirensemblecontrelimc@gmail.com

