



La Gazette

Trimestrielle n°49 - Printemps 2019

Edito

MERCI pour vos témoignages riches, illustrés et émouvants !

Nous avons parfois été amenés à vous faire part de notre déception face au peu de retours lors de nos appels aussi, c'est avec un très grand plaisir que nous les publions.

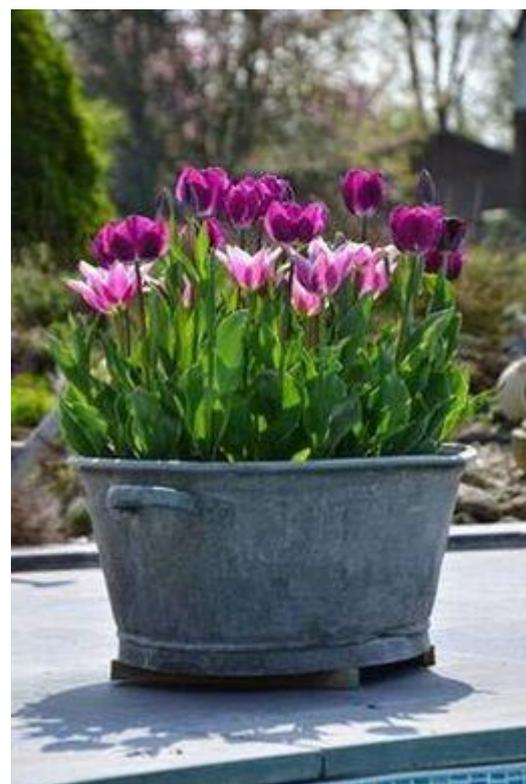
Vos petites annonces proposent de donner, prêter, la communauté Neuf de Coeur est solidaire et généreuse, nous en sommes fiers !

La solidarité est aussi souvent présente autour des familles touchées par la trisomie 21, thème de notre dossier ce trimestre.

Edith a suivi une journée type de travail des intervenants des instituts ADA, elle nous raconte ...

Le printemps arrive avec La Gazette, nous espérons qu'ils seront source d'énergie pour vous tous !

Brigitte POPELIN, membre du CA



Sommaire

- P2 - 3 **Quoi de neuf ?**
- P4 - 13 **Trisomie 21**
- P14 - 17 **Vos témoignages**
- P18 - 22 **Vie pratique**
- P23 **Idées loisirs, coin lecture**
- P24 - 26 **Petites annonces**
- P27 **A table !**
- P28 **Les anniversaires**



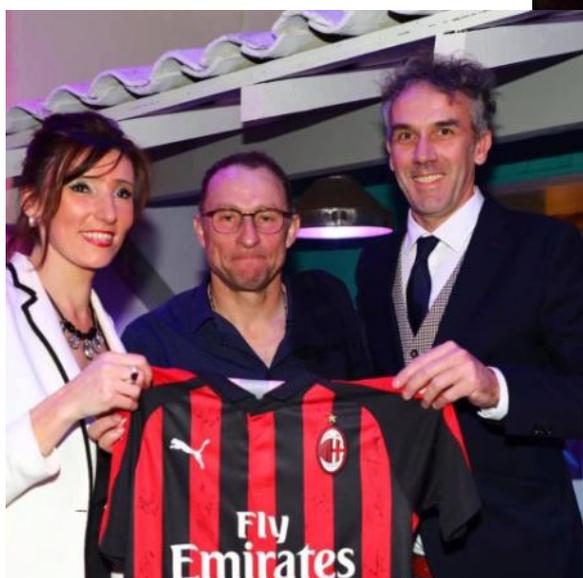
La cyclo JPP NEUF DE COEUR fête ses **10 ans** cette année!!!

Rdv est pris pour le **dimanche 7 juillet 2019**.

Merci DIEGO !

Le 1er février dernier, le restaurant DIEGO Plage à Arcachon organisait une soirée sous forme de cocktail dînatoire en soutien à Neuf de Coeur. Plus de 220 convives ont répondu à l'appel. La vente aux enchères des maillots de foot et de rugby dédiés ainsi que la totalité des recettes de la soirée ont permis de récolter **10 000€**.

Merci pour cette belle soirée!



Crédit photos: Dom Le Lann

Un nouveau partenariat...

Le groupe LORILLARD, par l'intermédiaire de sa marque « Fenêtres LORENOVE » s'engage à reverser 1€ à Neuf de Coeur à chaque fenêtre vendue.



Merci d'avoir pensé à notre association.



Bientôt 10 ans !

Cette année, la cyclo JPP Neuf de Coeur fête ses 10 ans.
Rdv le **dimanche 7 juillet 2019**

<http://www.cyclo-jpp.com/>

On compte sur vous !

Notre assemblée générale se tiendra
le **samedi 5 octobre 2019**.

L'ordre du jour vous sera communiqué
ultérieurement.

Alors dès à présent...réservez cette date!



LA TRISOMIE 21

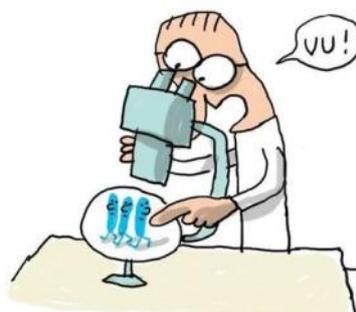


La trisomie 21 ou syndrome de Down n'est pas une maladie mais une malformation congénitale. Elle est due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21ème paire de chromosomes c'est-à-dire qu'au lieu d'avoir au total 46 chromosomes, l'individu trisomique en possède 47.

Il n'y a pas de traitement contre cette aberration chromosomique mis à part ceux destinés à prévenir ou à corriger les symptômes.

Les dates clés

- ◆ 1846 : Le Dr Edouard Séguin décrit pour la première fois le visage très caractéristique des individus trisomiques.
- ◆ 1866 : Le Dr John Langdon Haydon Down fait une description détaillée des personnes trisomiques d'où le nom de **syndrome de Down** également employé comme synonyme de trisomie 21.
- ◆ 1959 : C'est un véritable tournant dans les recherches sur la trisomie. En effet le Professeur Jérôme Lejeune et son équipe rendaient compte de leur découverte à l'Académie des Sciences à savoir l'existence d'un troisième chromosome sur la 21ème paire chromosomique.

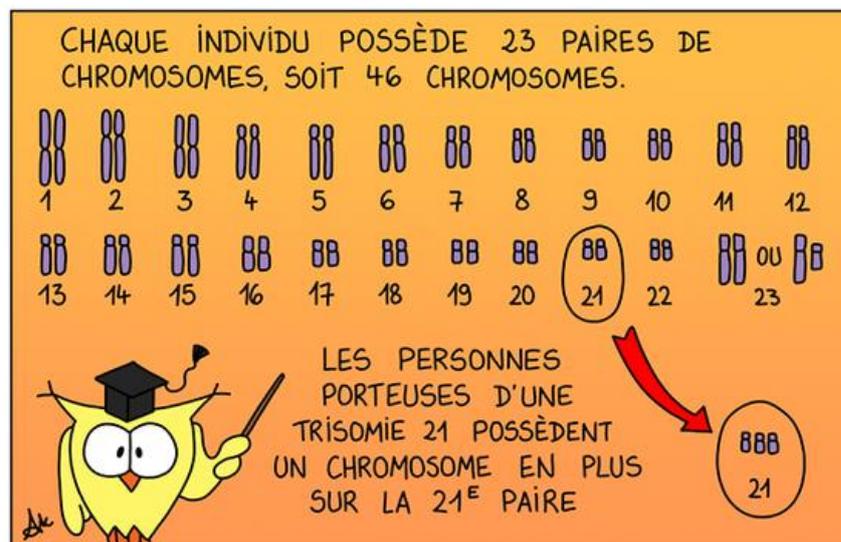


Pourquoi ?

Chaque cellule humaine contient 46 chromosomes organisés en 23 paires sur lesquels se trouvent les gènes. Au moment de la fécondation d'un ovule et d'un spermatozoïde, chaque parent transmet à son enfant 23 chromosomes, autrement dit, la moitié de son bagage génétique. La trisomie 21 est causée par la présence d'un troisième chromosome 21, provoquée par une anomalie au cours de la division cellulaire.

Le chromosome 21 est le plus petit des chromosomes : il compte environ 300 gènes. Dans 95% des cas de trisomie 21, ce chromosome excédentaire se trouve dans toutes les cellules de l'organisme des personnes affectées.

Des formes plus rares du syndrome de Down sont causées par d'autres anomalies de la division cellulaire. Chez environ 2% des personnes trisomiques, on retrouve des chromosomes excédentaires dans seulement une partie des cellules de l'organisme. On appelle cela la **trisomie 21 mosaïque**. Chez environ 3% des personnes trisomiques, une partie seulement du chromosome 21 est en surnombre. C'est la trisomie 21 par **translocation**.



Le diagnostic

Un diagnostic est possible chez le fœtus pendant la grossesse. Ce diagnostic est réalisé dans un cadre législatif précis et des éléments comme l'âge de la mère, les résultats des échographies, le calcul de risque après analyse d'une prise de sang sont pris en compte. Ces éléments peuvent amener à pratiquer, si le couple le souhaite, un diagnostic prénatal par amniocentèse pour établir un caryotype qui consiste à compter le nombre de chromosomes dans les cellules. De nouveaux tests sont réalisables sur indication de spécialistes et permettent d'isoler l'ADN fœtal chez la mère.

<http://sante.lefigaro.fr/article/grossesse-le-nouveau-test-de-depistage-de-la-trisomie-21-est-desormais-rembourse/>

Les symptômes et les conséquences

Dès son très jeune âge, un enfant atteint de trisomie 21 présente des traits physiques caractéristiques :

- Un profil « aplati ».
- Des yeux bridés.
- Un épicanthus (= des plis cutanés au-dessus de la paupière supérieure).
- Un pont nasal plat.
- Une hypertrophie et une protrusion de la langue (la langue est anormalement avancée vers l'avant).
- Une petite tête et de petites oreilles.
- Un cou court.
- Un pli unique dans les paumes de la main, appelé pli palmaire transverse unique.
- Une petitesse des membres et du tronc.
- Une hypotonie musculaire (= tous les muscles sont mous) et des articulations anormalement souples (= hyperlaxité).
- Une croissance lente et une taille généralement inférieure à celle des enfants du même âge.
- Chez les bébés, un retard des apprentissages tels que se retourner, s'asseoir et ramper en raison d'un tonus musculaire faible. Ces apprentissages se font généralement au double de l'âge des enfants sans trisomie.
- Un retard mental léger à modéré.

Les enfants atteints de trisomie 21 souffrent parfois de certaines complications particulières:

- **Des malformations cardiaques.** Selon la Société canadienne du syndrome de Down (SCSD), plus de 40 % des enfants atteints du syndrome ont une malformation cardiaque congénitale présente dès la naissance.
- Une **occlusion** (ou blocage) **intestinale** exigeant une chirurgie. Elle concerne environ 10% des nouveau-nés atteints de trisomie 21.
- Une **perte d'audition**.
- Une **susceptibilité aux infections** comme par exemple la pneumonie, en raison d'une diminution de l'immunité.
- Un risque accru d'hypothyroïdie (hormone thyroïdienne faible), de leucémie ou de convulsions.
- Un **retard de langage**, parfois aggravé par la perte de l'audition.
- Des **troubles des yeux et de la vue** (les cataractes, le strabisme, la myopie ou l'hypermétropie sont plus fréquents).
- Un risque accru d'apnée du sommeil.
- Une tendance à l'obésité.

Le déséquilibre du génome engendrant la trisomie 21 entraîne un développement neuronal différent et des connexions plus faibles. Les personnes porteuses de ce syndrome présentent alors une déficience intellectuelle, variant de légère à profonde avec pour certaines des difficultés à s'exprimer, comprendre, mémoriser, analyser, prendre des décisions et s'adapter.

Ces personnes ont généralement des traits de caractère communs. Ce sont des êtres affectueux, en recherche d'attention, avec une certaine joie de vivre, un grand sens de l'humour. Ce sont des personnes qui de par leur sympathie naturelle sont attachantes.

Très sensibles à leur environnement, elles éprouvent cependant des difficultés à exprimer leurs affects, à partager leur inquiétude pour des choses importantes ou très simples de leur quotidien. Il importe d'être attentif à ces moments difficiles pour elles, afin d'aller chercher les raisons, les causes pour leur apporter aide et solutions appropriées.

Accompagnement & prise en charge

Même s'il n'existe pas à ce jour de possibilité de guérir de ce handicap. L'accompagnement se fait nécessairement au long court.

Les enfants porteurs de trisomie 21 ont parfois du mal à apprendre aussi vite que les autres avec les méthodes traditionnelles. Voici quelques façons plus adaptées de stimuler votre enfant et de l'aider à progresser.

Au-delà des dispositions innées, on sait aujourd'hui que les **expériences personnelles et l'apprentissage** permettent une chose : améliorer considérablement les capacités intellectuelles des **enfants porteurs de trisomie 21**. À tous les âges, il est possible de faire quelque chose. Même si les interventions ont plus de chance de porter leurs fruits dans l'enfance.

Certains **symptômes de la trisomie** comme l'hypotonie (manque de tonus musculaire) ou l'hyperlaxité ligamentaire (élasticité excessive des ligaments) gênent l'acquisition du langage, la communication, le développement de la motricité. Si les étapes du développement psychomoteur sont respectées, elles sont plus tardives ; les expériences sont donc moins nombreuses, les enfants ont une moins bonne connaissance de l'espace, manifestent de la maladresse, des troubles de l'équilibre. Autant d'obstacles à l'exploration du monde.

De manière générale, les personnes trisomiques comprennent mieux qu'elles ne s'expriment.



L'éducation précoce chez les enfants porteurs de trisomie 21 a montré son **efficacité**. Elle combine kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie et prise en charge psycho-éducative.

La kinésithérapie peut commencer à partir de 3 mois, en travaillant sur l'hypotonie et la manipulation. L'orthophonie, à partir de 6 mois, va renforcer la tonicité de la sphère bucco-faciale et préparer l'acquisition du langage. La psychomotricité pourra démarrer dès que le bébé aura une motricité volontaire et sera suffisamment éveillé pour percevoir et connaître son corps : il sera aidé à se mouvoir et à s'exprimer. Enfin, ce suivi se poursuivra et évoluera au rythme de l'enfant.

Connaître ses points forts

Chaque enfant est unique, avec une déficience intellectuelle très variable. On peut cependant définir un profil cognitif spécifique.

Il y a le profil partagé par toutes les **personnes trisomiques**. De manière générale, elles comprennent mieux qu'elles ne s'expriment, l'apprentissage de la lecture et de la numération est difficile. De plus, elles ont besoin d'un temps pour réagir, et ont une mauvaise mémoire à court terme. Leur mémoire visuelle est nettement plus performante que leur mémoire auditivo-verbale, elles raisonnent par analogie ou évocation et elles ont du mal à synthétiser les informations. Et il y a le profil établi par les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire qui suit votre enfant et qui est régulièrement réévalué pour adapter son accompagnement et ses **méthodes d'apprentissage**.



Sans vous transformer en éducateur, avoir conscience des capacités réelles de votre **enfant porteur de trisomie 21** et en tenir compte vous permet de mieux l'entourer et le stimuler. "Par exemple, comme sa mauvaise mémoire à court terme ne lui permet pas de retenir plus de trois informations (contre sept pour vous), proposez-lui une seule action par consigne, avec des phrases courtes, sans double négation," conseille Lise Lemoine, psychologue. Pour la même raison, inutile de lui faire répéter l'énoncé pour s'assurer qu'il l'a bien compris ; demandez-lui plutôt de l'appliquer. Vous pouvez aussi **l'aider à progresser** avec des instructions en images, puisque sa mémoire visuelle est meilleure. Choisissez des jeux comme le Memory ou le loto des chiffres. Ainsi, cela fera travailler sa mémoire à court terme dans une situation de réussite.

Des centres dédiés

Pour donner à la personne toutes les chances d'évoluer et de s'épanouir pleinement, des bilans peuvent être faits dès la petite enfance. Objectif : évaluer les possibilités de communication, favoriser les apprentissages dans les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les services de soins à domicile ou les CMP (centre médicopsychologique) ou CMPP (centre médicopsychopédagogique). Ces centres accueillent les enfants dès les premiers mois de la vie et aident les parents dans l'accompagnement éducatif de leur enfant. A un âge plus avancé, des passages dans des IME sont possibles en fonction des capacités de chacun car rien n'est linéaire, les destins étant très différents d'une personne trisomique à l'autre.

L'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants porteurs de trisomie 21 en école maternelle voire primaire ou collège est souvent devenue possible, accompagnée par des soutiens multiples (orthophonie, psychomotricité...) et la présence auprès de l'enfant d'auxiliaires de vie scolaire.

(Source Hizy, Perce-Neige, Tous à l'école...)



Pour aller plus loin:

**Hizy boutique
€28.00**

<https://hizy.org/fr/boutique/guide-mon-enfant-est-trisomique>



<https://www.bloghoptoys.fr/trisomie-21-comment-faciliter-les-apprentissages>

<https://hizy.org/fr/apprentissages/scolaires/trisomie-21-apprentissage-comment-encourager-enfant>

<https://trisomie.qc.ca/ressources/developpement-habiletés-lecture/>

<https://www.t21.ch/conseils-et-ressources/stimulations-et-therapies/articles-et-interviews/lenfant-trisomique-progresse-a-son-rythme-mais-sur-une-longue-duree/>

Une journée chez ADA

Parce que le cerveau humain se développe et apprend quand il est stimulé à travers les voies sensorielles. La répétition de stimulations adéquates et leurs réponses appropriées réalisées d'une manière quotidienne et dans une fréquence suffisante, sont la base et les conditions nécessaires du développement du cerveau humain. Cette répétition peut favoriser à travers la plasticité du cerveau, la récupération de certaines fonctions perdues si l'on stimule les parties non lésées du cerveau.

Pedro PEREIRO et **Mayté GIMENO** des **instituts ADA** établissent depuis de nombreuses années des programmes de stimulation multi-sensorielle avec pour objectifs de développer et/ou d'acquérir des fonctions cérébrales chez des enfants présentant un retard du développement.

Le 4 mars dernier, notre assistante Edith COLIN a passé la journée avec les thérapeutes ainsi qu'une famille de Neuf de Coeur; Léopold, Anne et Ali.

Dès 9 heures du matin tout le monde s'était réuni à Anglet (64) pour une journée de stimulation.

Léopold, âgé de bientôt 5 ans, a tout de suite été très à l'aise au contact de Pedro et Mayté qu'il n'avait pas revus depuis plusieurs mois.

Pedro commençait alors à exécuter des exercices sur un step (marche) sous l'œil attentif de Léopold et de son papa.



De nombreuses répétitions, toujours réalisées sous forme de jeux ont été nécessaires avant que Léopold ne se décide à imiter Pedro. Même si le saut à pieds joints qui était l'objectif à atteindre n'a pas été parfaitement réalisé, il a été mémorisé pour une prochaine fois.

Durant le cours de l'année, les parents de Léopold ont transmis à Pedro et Mayté des comptes rendus et des vidéos des progrès de leur enfant. Ce qui permet d'ajuster le nouveau

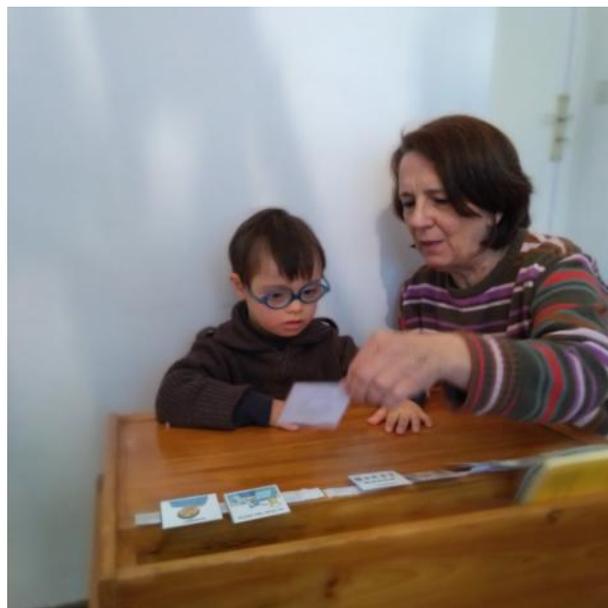
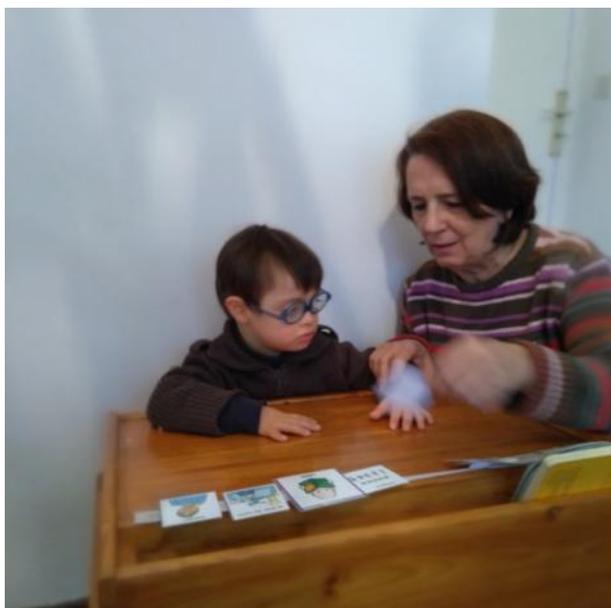
programme en fonction des acquis ou des difficultés de Léopold.

Afin de ne pas laisser Léopold, les activités variées (travail de l'équilibre, lancer de ballon...) ne duraient pas longtemps.



Venaient ensuite les exercices de motricité fine avec Mayté.

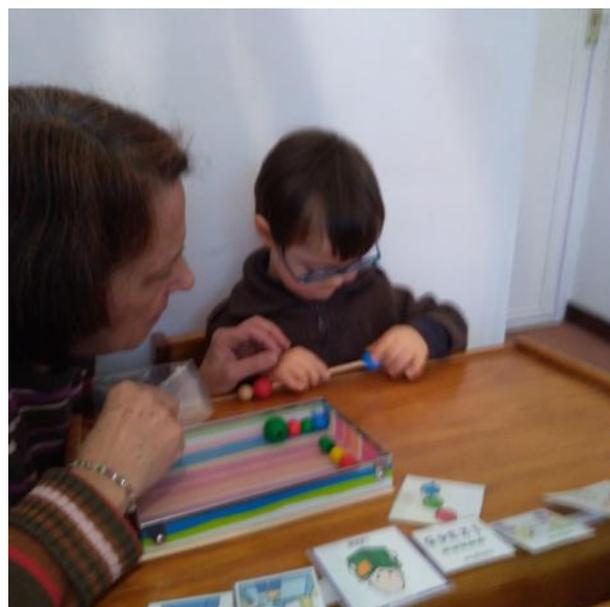
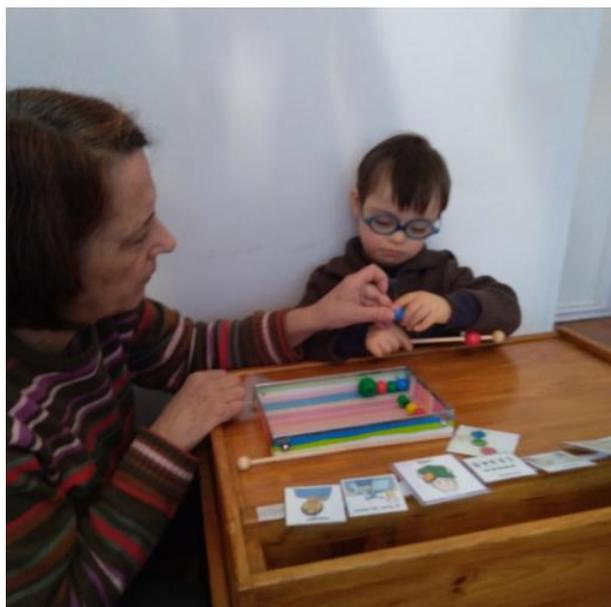
Assis à son bureau, « comme à l'école », dixit Léopold, les diverses tâches à accomplir lui étaient présentées sous forme de pictogrammes



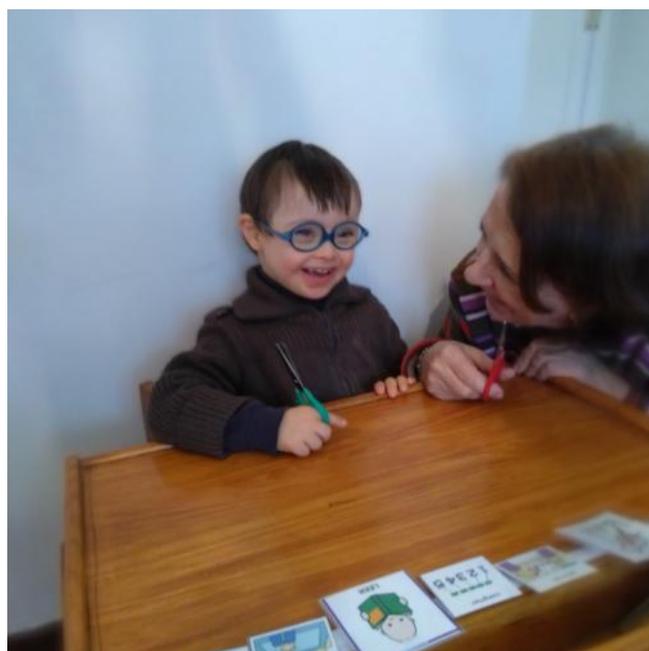
Léopold est un petit garçon volontaire, qui sous un air espiègle n'en reste pas moins attentif.

Les exercices de courte durée s'enchaînaient.

Très concentré, il s'est appliqué à enfiler des perles en bois de différentes tailles et différentes couleurs, passer une cordelette dans des trous...



L'utilisation du ciseau a beaucoup plu à Léopold. Ayant l'oreille très musicale, le bruit fait à la fermeture de celui-ci a éveillé tout particulièrement son attention.



Durant les exercices, Mayté félicitait régulièrement Léopold afin que celui-ci n'ait pas de sentiment d'échec, qu'il ne reste pas sur une difficulté.

La dernière partie de la matinée a été consacrée à l'écriture selon la méthode ABC Boum. Celle-ci consiste à utiliser la vision, l'audition, le toucher et la kinesthésie (perception que l'on a de la position des différentes parties de notre corps dans l'espace) pour apprendre ou corriger la formation des lettres et aboutir à l'automatisation du geste graphique. La méthode ABC boum présente les différents traits utilisés pour écrire des lettres (horizontaux, verticaux, boucles...) et associe chacun d'eux aux quatre sens évoqués plus haut : une image

évocatrice de mouvement (par exemple, une goutte d'eau qui tombe représente un trait vertical descendant) ; un son signifiant (le même trait correspond à un « Touc », bruit de la goutte d'eau qui tombe) ; une texture ; un geste. L'enfant apprend ainsi à tracer correctement les lettres. Le geste acquis servira également au dessin.



<https://www.youtube.com/watch?v=qsi8lzvN7MQ>

La fatigue commençait à se faire sentir en fin de matinée, Léopold s'était lui aussi levé aux aurores. Le repas terminé, une sieste s'imposait à lui.

L'après-midi, Pedro et Anne découvraient en détail le nouveau programme psychomoteur à mettre en place. Les exercices sont tous réalisables avec les objets du quotidien (chaise, boîte, vélo...).

Par la suite, Mayté expliquait pas à pas par l'exemple, le programme cognitif qu'elle avait rédigé pour les prochains mois.

L'heure du retour approchait.

Tous prenaient congés en posant pour la photo souvenir d'une journée bien remplie.

Merci à Pedro et Mayté pour leur accueil.

Pour tout renseignement:
institutosada@gmail.com

Merci à Léopold, Anne et Ali d'avoir permis ce mini reportage.





Vos témoignages...

« **En tant que parents** d'enfant porteur de handicap on se pose de nombreuses questions quant à l'avenir de nos enfants, finalement, bien plus que pour nos enfants ordinaires... Comment faire pour qu'après nous, il puisse trouver sa place dans notre société, continuer à évoluer, à vivre sereinement, gagner en autonomie, être heureux sans être une charge pour la société, sa famille ses frères et sœurs.

Dans une réalité où le handicap n'est pas autant inclusif qu'on le souhaiterait, chaque expérience positive dans le milieu ordinaire, chaque nouveauté en terme d'intégration, chaque compétence acquise par nos jeunes sont guettées. On s'accroche parfois à un tout petit bout de fil pour essayer de construire quelque chose....

Octobre 2015, Maxime 15 ans, le grand frère de Léandre avait postulé au ROTARY CLUB pour partir un an à l'étranger. En section ABIBAC Allemand, il souhaitait ajouter à ses langues Anglais-Allemand une troisième, le Russe ou l'Espagnol, qui lui étaient refusées, vu la densité de travail de cette section.

Il a vu une opportunité à l'Exchange Student du ROTARY, pour apprendre en un an une quatrième langue, vivre une expérience fabuleuse, et partir il est vrai, dans le pays légendaire de sa série préférée de l'époque NARCOS !

De notre côté, aguerris à recevoir régulièrement des étrangers (Anglais, Allemands, Américains) nous y avons vu pour notre grand et pour notre famille une formidable et enrichissante expérience, l'échange consistant également à ce que la famille accueille des jeunes issus du monde entier.

Léandre notre cadet, porteur de trisomie 21, a ainsi pris l'habitude des échanges et appris quelques mots simples, comme savoir dire bonjour, au revoir, merci, je m'appelle en anglais, espagnol ou allemand. (même s'il oublie à défaut de pratiquer)

Il est très gourmand et adore le miel au petit déjeuner, et ce départ préparé pendant près de 10 mois lui a laissé le temps de cogiter, et de se dire en son for intérieur, puis haut et fort « Papa maman, moi aussi je veux partir ! »

Il s'est alors intéressé en allant de son propre chef sur internet, aux pays producteurs de miel, et nous a présenté un beau jour les pays principaux producteurs, où, lorsque son frère serait rentré, à son tour il se rendrait !

Quelques temps avant il nous avait montré la fabrication du miel au travers de films comme celui de Sam et Jamy dans « C'est pas Sorcier » dont voici le lien. (<http://labeillederi.e-monsite.com/pages/la-vie-des-abeilles/video-c-est-pas-sorcier-sur-l-apiculture.html>)

Il avait fallu que toute la famille vienne absolument voir le film sur l'ordinateur et qu'aucun de nous 5 ne manque à l'appel à ce rassemblement d'extrême importance... Ah oui ils sont têtus nos enfants porteurs de trisomie !

Pour notre plus grand bonheur nous découvrîmes l'Apiculture... Merci Léandre !

Décembre 2017, pour Noël, nous lui avons offert une formation APICULTURE auprès de la fédération locale, et comme l'un ne va pas sans l'autre je demandai à la famille : « Qui souhaite participer ? ». Les papy mamie, Maxime, mon mari et moi-même, excepté Victoire

notre benjamine (non par volonté mais à cause de son âge 10 ans) répondirent présents, nous pûmes assister aux sessions de formation tout au long de l'année 2018.

Fin Octobre 2018 nous nous rendîmes au Salon International de l'Apiculture à Rouen, où nous achetâmes quelques fournitures et la première ruche à monter soi-même ... pour les 16 ans de Léandre.



Formation au rucher école



Montage, vissage.



Ponçage



Peinture du fond puis des motifs



Ce fut l'occasion d'impliquer Léandre au montage de sa ruche, à la mise en peinture et personnalisation par ses choix de décoration. Une volonté d'appropriation, et un vrai moment de partage !

Sa ruche est prête, 2 autres sont à venir, les essaims commandés, le site qui recevra les ruches en cours d'aménagement.

En avril elles seront posées pour notre première saison apicole !.....

RDV en octobre 2019, fin de la saison, pour des nouvelles de notre projet familial



(Merci à Mme COLIGNON et Léandre)



Petit retour d'expérience sur la méthode Feuerstein à Jérusalem

« **Nous sommes les parents** d'Anabelle âgée de 5 ans. Elle a souffert à sa naissance d'une encéphalopathie anoxo-ischémique de grade 3 suivie de convulsions qui ont entraîné des lésions cérébrales étendues. Elle souffre d'un retard global de développement.

Depuis son premier mois de vie elle est prise en charge par le CAMSP de Pamiers (Ariège). En parallèle nous avons suivi différents types de rééducations (PADOVAN, VOJTA, INSTITUT DEVENIR, TOMATIS...)

A ce jour, elle a fait d'énormes progrès sur le plan moteur puisqu'elle marche et court (à l'âge de 6 mois, elle avait une hypertonie massive des 4 membres), mais elle parle encore très peu et a un retard dans les apprentissages.

Sur le site de l'**Association Neuf de Cœur** nous avons découvert la « **méthode Feuerstein** » qui est une méthode de remédiation cognitive. (voir article de Mme Mayer <http://www.inrp.fr/biennale/8biennale/contrib/longue/463.pdf>).

Nous avons lancé des investigations pour connaître cette méthode et avons pris contact avec quelques parents de l'association qui s'étaient rendus à Jérusalem.

Fort des informations recueillies, nous sommes partis un mois en avril dernier pour suivre leur programme de rééducation.

Anabelle, alors âgée de 4 ans et demi a bénéficié de 4 séances de soins par jours, 5 jours/semaine sur 4 semaines.

Les prises en charges sont adaptées au besoin précis de l'enfant. Celles d'Anabelle ont été axées sur le langage, la motricité fine, le renforcement musculaire et la numération.



Afin de financer ce projet nous avons créé une association pour recueillir des fonds et nous tenons à remercier l'**Association Neuf de Cœur** pour leur soutien financier,.
Sur la page Facebook de l'association nous avons posté quelques vidéos prises en séance qui donnent une petite idée de leur déroulement.
RDV donc sur « **Facebook ensemble pour Anabelle** » pour en savoir plus !

Nous avons trouvé sur place des thérapeutes très impliqués, qui croient au potentiel de chaque enfant et lui transmettent leur enthousiasme. Le fait de participer à chaque séance nous donne les clés pour poursuivre le travail à la maison.

Nous repartons en mai pour 1 mois de soins, qui nous l'espérons permettront à Anabelle de progresser encore.

Nous sommes à la disposition de tous parents qui souhaitent avoir des informations.

(Merci à Anabelle, Lucile, Emmanuelle et Jean Pierre ROUGE)

« **Nous avons appris** à sa naissance que notre fils était porteur d'une trisomie 21. Je vous épargne l'annonce déplorable, la diabolisation de ce handicap et la litanie de pronostics négatifs et restrictifs auxquelles nous avons eu droit durant cette semaine d'hospitalisation. Notre petit garçon Léopold va avoir 5 ans. Non seulement aucun des pronostics établis par le corps médical ou les "spécialistes" ne se sont confirmés, mais, en ayant recours à une prise en charge précoce (dès la naissance) et novatrice, nous avons réussi à offrir à notre fils la possibilité d'évoluer de façon exemplaire. Certes, il faut chercher, se documenter, et ne pas hésiter à sortir des sentiers battus, mais quel bonheur in fine de voir notre fils transgresser les limites fixées par d'autres. Nous avons recours depuis ses premiers mois, à la méthode Padovan (méthode qui ne se concentre pas uniquement sur la sphère buccale), à l'Audio-Psycho-Phonologie (Nous accordons notre confiance au Centre de Saint-Trond en Belgique.), à la méthode ABR, ainsi qu'au programme de stimulation ADA. Au delà des thérapies, le programme ADA nous aide à orienter Léopold dans son développement, en vue d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. A ceux qui me disent que tout cela relève du sacerdoce, je réponds que cela s'appelle plus simplement "s'occuper de son enfant". Et ce n'est rien d'autre que ce que font tous les parents, et ce quels que soient les problèmes de leur enfant.

Si je devais faire le point aujourd'hui, je dirais sans hésitation, que tous les aspects de ce handicap peuvent être traités, par des thérapies, un mode de vie adapté ou des méthodes d'apprentissage spécifiques. En revanche, il existe bien un handicap lié à la trisomie. C'est d'ailleurs le seul, absolument le seul, handicap que je reconnaisse, qui est un handicap réel et sans doute le plus nocif, et dont curieusement personne ne m'a parlé ni à la maternité ni ailleurs, c'est le regard que la société lui porte ».

(Merci à Anne CARO)

Qu'est-ce que tu fais pour les vacances...?

Depuis 2009, l'Unapei et l'ANCV se mobilisent pour rendre les vacances accessibles à tous en apportant une aide financière aux projets vacances des personnes handicapées intellectuelles et de leur famille.



Pour les personnes handicapées et leurs proches, les projets de vacances passent bien souvent après toutes les complications du quotidien. Pourtant, chacun devrait avoir droit aux vacances. Toute personne handicapée, jeune ou adulte, doit pouvoir partir, avec ou sans sa famille. Ses parents ont aussi le droit de souffler et de partir seuls ou avec leur enfant. Ils doivent aussi pouvoir accéder à des solutions adaptées permettant d'allier activités pour le jeune et temps libre pour les parents.

Comment faire ?

Avec le partenariat Unapei-ANCV, il devient possible de bénéficier de soutien et de bâtir un projet de vacances. Pour bénéficier de l'Aide aux Projets Vacances, familles et personnes handicapées doivent s'adresser à leur association locale, membre de l'Unapei. Cette dernière, si elle l'a décidé, a nommé un « référent vacances ». Il s'agit souvent d'un professionnel ou d'un bénévole, issu de l'association ou de l'un des établissements médico-sociaux qu'elle gère. Son rôle est de centraliser, pour leur association, toutes les demandes des familles et des personnes handicapées. Le « référent vacances » est l'interlocuteur unique de l'Unapei pour le suivi des dossiers et des aides attribuées.

Quelles aides ? A quelles conditions ?

Le barème des aides est variable en fonction de la qualité d'adhérent ou de non adhérent à une association membre de l'Unapei du demandeur et de la durée du séjour. L'Aide aux Projets Vacances peut atteindre 450 euros, et peut financer jusqu'à 80 % du séjour visé. L'éligibilité du projet vacances est soumise à des conditions de ressources et de coût journalier du séjour.

En pratique

Pour connaître toutes les conditions de l'attribution de l'Aide aux Projets Vacances Unapei – ANCV, contactez votre association locale. Des informations sont également disponibles [sur le site de l'ANCV](#).



RESEAU PASSERELLES

Afin de permettre aux familles de vivre un vrai temps de vacances, de détente, de repos et de répit, le Réseau Passerelles s'engage sur 6 points forts, sur l'ensemble de ses destinations SEJOURS FAMILLE.

DES DESTINATIONS ATTRAYANTES AU SEIN DE LIEUX DE VACANCES ORDINAIRES

Le premier engagement du Réseau Passerelles est de proposer les Séjours Famille au sein de lieux de vacances ordinaires (villages de vacances, campings, villages de gîtes...), afin de partir en vacances comme les autres, et bénéficier des activités classiques, la piscine, les animations...

UN LOGEMENT CHOISI EN FONCTION DES BESOINS DES FAMILLES

Le Réseau Passerelles porte une attention toute particulière au choix du logement proposé à la famille, afin de prendre en compte, le plus possible, les besoins particuliers de chaque situation : accessibilité aux fauteuils, nombre de chambres suffisant pour assurer une séparation de la fratrie la nuit, la possibilité d'installer un lit médicalisé, zone d'implantation dans le village de vacances ou le camping...

LA POSSIBILITE DE CONFIER SES ENFANTS, TOUT AU LONG DU SEJOUR

La raison d'être des Séjours Famille du Réseau Passerelles est, avant tout, de proposer aux familles, un accueil de leur enfant en situation de handicap ou de l'ensemble de la fratrie, chaque jour, du lundi au vendredi, de 9 h à 18h, en fonction de leurs besoins. Cet accueil permet à la famille d'organiser son séjour et ses activités, en fonction de ses aspirations, sans contrainte, ni réservation...

UNE EQUIPE PROFESSIONNELLE, ACCUEILLANTE ET BIENVEILLANTE

Convaincu que le répit des parents est étroitement lié au degré de confiance qu'ils ont dans l'équipe qui va assurer la prise en charge de leur enfant, le Réseau Passerelles recrute des équipes professionnelles, compétentes, disponibles et accueillantes. Chaque séjour est

placé sous la responsabilité d'une éducatrice spécialisée diplômée et formée au sein du Réseau Loisirs Pluriel.

LE REFUS DE FAIRE PORTER LES SURCOÛTS AUX FAMILLES

L'accueil de 4 familles sur chaque séjour, la rémunération de l'équipe, leur acheminement sur place et leur logement en pension complète, représente un coût de 1.250 € par semaine et par famille. Le Réseau Passerelles s'efforce d'assurer le préfinancement de cet accompagnement sur site, par des partenariats mis en place avec des Caisses d'Allocations Familiales ou des Groupes de Protection Sociale, qui assurent la prise en charge financière de ces coûts, sans formalités pour la famille.

UNE PREPARATION EN AMONT DU SEJOUR

Enfin, la réussite de ces séjours passe également par la phase de préparation et d'échanges avec la famille en amont du séjour: dans le cadre du processus de réservation, pour prendre toutes les informations nécessaires au bon accueil de leur enfant en situation de handicap, pour accompagner la famille dans le financement de leur séjour... L'équipe du Réseau Passerelles reste toujours disponible aux familles pour répondre aux interrogations des familles et créer ce lien de confiance, si nécessaire, en amont du séjour.

<https://www.reseau-passerelles.org/#!/lereseau passerelles>

Des guides pratiques pour vos vacances adaptées !

Guide à télécharger sur le site.

http://www.cnlta.asso.fr/je_suis_vacancier.html



Où trouver la bonne destination lorsqu'on voyage en situation de handicap ? La version 2019 du Guide Handitourisme du Petit futé propose de nombreuses pistes et des conseils pratiques, en France comme à l'étranger.

<https://www.petitfute.com/>

Depuis le 1er janvier 2019, Handivoyage s'appelle Mobee travel.

Un large choix de séjours adaptés à votre handicap est disponible sur le site

<https://www.handivoyage.net/>



TOUJOURS UN CHEMIN
guides touristiques pour personnes à mobilité réduite

La première **collection de guides touristiques** européennes pour personnes à mobilité réduite ». Elle concerne les personnes en situation de handicap, les personnes handicapées et personnes âgées 'seniors', Les guides mélangent 'tourisme et accès handicaps' afin de voyager en connaissant l'accessibilité de nos merveilleuses villes françaises, européennes et mondiales.

http://www.toujoursunchemin.com/les_guides.php

Mais aussi...



Des séjours de vacances pour des adultes et des enfants en situation de handicap mental

L'Ufcv s'attache depuis plus de 30 ans, à défendre et promouvoir l'accès aux vacances pour le plus grand nombre et en particulier pour des publics fragilisés : adultes et enfants en situation de handicap mental, de polyhandicap ou atteints de troubles du développement.

<https://www.ufcv.fr/Nos-m%C3%A9tiers/Vacances-adaptees-organisees>

Un village de vacances ouvert à tous. Particulièrement adapté à toute personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

Un centre d'accueil chaleureux, pensé pour des vacances familiales « comme les autres, avec les autres, parmi les autres » au bénéfice de la personne en perte d'autonomie temporaire ou permanente.

<http://www.vsa-correze.com/>



EVELI est une association loi 1901 organisatrice depuis 2003 de colonies de vacances enfants et de séjours de vacances adaptées en France et à l'étranger pour différents publics.

<http://www.eveli.fr/sejours-colonies-de-vacances-adaptees/>

Fondé en 1992, **Loisirs Pluriel** regroupe 22 structures en France, qui accueillent, chaque année, plus de 1.400 enfants handicapés et valides, dans des conditions toutes particulières de qualité d'accueil et d'encadrement.

<http://www.loisirs-pluriel.com/nos-centres>



Des offres d'activités et séjours randonnées et VTT adaptées et accessibles aux personnes en situation de handicap.

VTT & VTT ELECTRIQUE - RANDO GUIDÉE - RAQUETTES

<http://www.escapeo.fr/tourisme-handicap/>



Le village « répit – vacances » « Les Bruyères » est composé aujourd'hui de 10 chalets permettant d'accueillir individuellement une personne seule, un couple ou des familles de deux à quatre ou de trois à six personnes suivant le type de chalet.

Il est parfaitement adapté aux personnes handicapées vivant à domicile accompagnées de leurs aidants ainsi qu'aux personnes handicapées déjà hébergées en structures, souhaitant bénéficier de vacances.

Il est également ouvert pour tous publics en version tourisme.

<http://lesbruyeres.centrederepit.org/fr/le-village/>

VVF Villages s'engage dans l'accueil des personnes en situation de handicap.

Pour VVF Villages tout le monde a le droit de partir en vacances, que vous soyez en situation de handicap ou non. C'est pourquoi VVF Villages rend les vacances accessibles aux personnes en situation de handicap en leur proposant un accueil et des vacances de qualité.



www.vvf-villages.fr/villages-vacances-accessibles-handicap.html



Créée en 1956 par les Scouts et les Guides de France, l'**Anaé** est une association loi 1901 à but non lucratif qui a pour vocation de **rendre les vacances accessibles à tous** grâce à des **séjours adaptés à 100%**. Elle s'adresse notamment aux enfants en situation de handicap, **tout handicap et niveau d'autonomie confondus**.

<https://www.anae.asso.fr/qui-sommes-nous/association-anae-vacances-accessibles/>

APACH'Evasion propose des activités de pleine nature aux personnes en situation de handicap.

Grâce à un encadrement quotidiennement par des bénévoles formés par la Fédération Française Handisport, les plaisirs de la pleine nature sont accessibles à tous !

En été comme en hiver, vous pourrez partager des moments de convivialité au cœur des montagnes du Jura !

www.apachevasion.fr/page/12577-accueil





Florette rentre a l'école

Flore est une petite fille pas comme les autres. Elle a une différence qui s'appelle la trisomie 21. Alors, elle est parfois lente pour parler ou pour faire les choses, mais elle comprend tout. Elle est jolie avec ses yeux bleu clair en forme de lune, et ses cheveux lisses et dorés. On dirait qu'ils ont la couleur d'un rayon de soleil. Une petite couette lui chatouille la tête. À la maison, tout le monde l'appelle Florette Coquinette. À votre tour de la rencontrer !

De Alexia Qercy - Ed Plublishroom - €10.50

Montessori nature : un petit jardin à créer sur tablette

Que vais-je planter aujourd'hui dans mon jardin ? Tiens, de nouvelles marguerites, quelques fraises, des lupins et des salades. On bêche son lopin de terre, on le ratisse avec soin, on sème Quelques arrosages ou pluies plus tard, les graines s'éveillent, les plants s'épanouissent et fleurs et fruits voient le jour. Bien sûr, il aura fallu sarcler les mauvaises herbes, chasser les oiseaux gourmands et refermer les trous de la taupe espiègle. Montessori Nature propose aux enfants, de créer et d'entretenir un petit jardin qui verra passer les saisons.



Sur Apple et Android



La vie commence aujourd'hui

Clément est un adolescent extrêmement intelligent, précoce, même, puisqu'il a obtenu son bac à quatorze ans avec mention très bien. Mais Clément est aussi atteint d'une forme de poliomyélite particulièrement grave et dégénérative. A ses côtés, trois femmes se relaient : sa mère, son assistante de vie, et sa meilleure amie, sans qu'aucune ne puisse vraiment lui donner ce qu'il cherche...

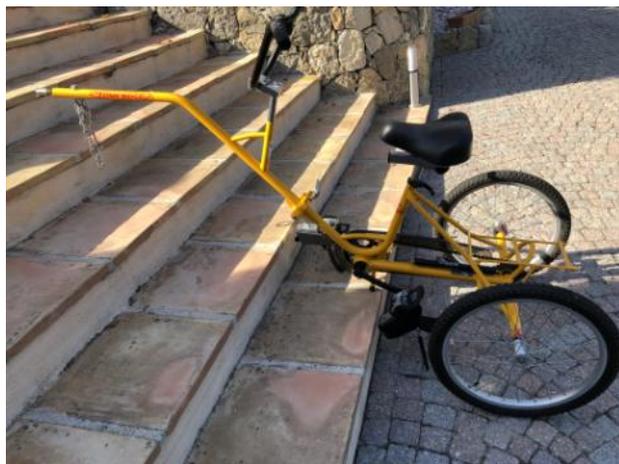
De Christophe Léon - Ed La Joie de Lire - €13.00



Petites annonces

A donner (06250):

- ♦ Vélo Tonycross en très bon état.



- ♦ Potence en bois pour marche assistée (env 5 mètres sur 2.30 de haut possibilité d'y fixer un harnais)



Contact : jmichel.poissonnier@wanadoo.fr

A prêter (75018):

- ♦ Matériel de rééducation fonctionnelle (compresseur, sangles et autres éléments)



Contact : FENTON Maguy à havivamaguy@gmail.com ou 06.95.75.79.09

Evènement (57510):

10 kms Course & Marche, inscrivez-vous!

www.runergy.fr/courses

debout assis couché

DAC POUR LE **HANDISPORT**

Association Pour Quentin

23.06.2019
PUTTELANGE-AUX-LACS

10 kms
COURSE & MARCHÉ
Parcours des 24h Pour Quentin
15 tours de 661m

L'Association POUR QUENTIN vous invite avec ses filleuls 2019

INSCRIPTION sur le site : www.runergy.fr/courses

BUVETTE SUR PLACE

ARTHUR

LA FEE CALLISTA

ASSOCIATION POUR QUENTIN - Norbert Teuchert
Tél. : 06 75 34 34 96 / Email : teu.norbert@gmail.com
Site web : www.pour-quentin.com
Facebook : Association Pour Quentin
Facebook : Evènement DAC pour le handisport

Logos: Mairie de Puttelange aux Lacs, Telex.fr, Mouselle Sport, Le Republicain Lorrain, OUSO, DAC Handisport, Pour Quentin.

A donner (02200):

- ♦ Machine pour assistance respiratoire positive, fonctionne avec un compresseur, non fourni



- ♦ Trampoline de 3 x 5 mètres que nous utilisons avec notre fils, la taille permet d'être avec lui sur le trampoline en toute sécurité



- ♦ Un tricycle à pignon fixe, cale-pieds et maintien du dos, non utilisé dans le cadre de la rééducation mais pour le loisir, pour adolescent voire adulte



Contact : eauvive.siloe@wanadoo.fr, Mr et Mme GEOFFROY au 03.23.55.73.87



A table !

Rainbow-bowl du petit-déjeuner



Ingrédients pour 1 personne

(Temps de préparation : 5 minutes)

- ◆ 1 grosse poire, mûre à point (ou une banane, ou 25 0g de fraises)
- ◆ 3 cl de lait végétal (d'[avoine](#) ou de riz)
- ◆ 1 cuillère à soupe un peu bombée de [purée de noix de cajou](#)
- ◆ 1 cuillère à soupe de [psyllium blond](#) ou de [graines de chia](#)
- ◆ 1 cuillère à soupe de miel liquide
- ◆ 1 cuillère à café rase d'extrait de vanille liquide (facultatif)
- ◆ Quelques fruits variés au choix, en fonction de la saison.

Épluchez la poire et mixez-la avec le lait, la purée de cajou, la vanille, le miel, le psyllium ou le chia. Versez dans un bol : en quelques minutes, le mélange va épaissir sous l'effet du psyllium ou du chia (à noter toutefois que le psyllium épaissit plus vite).

Pendant ce temps, lavez et découpez quelques fruits, puis déposez-les sur la crème.

Savourez aussitôt.

Joyeux Anniversaires...!

Clara, Noure 3 ans (janvier), Maëlysse 3 ans (février), Cézanne, Benoît 4 ans (janvier), Théophile 4 ans (février), Noa 4 ans (mars), Rayane 5 ans (février), Alice 6 ans (janvier), Yasmine, Naël 6 ans (février), Faustine, Jocelain 6 ans (mars), Eva, Elias 7 ans (février), Sacha 7 ans (mars), Ghjulianu, Anna, Wael 8 ans (février), Lise, Zia 9 ans (février), Romane 9 ans (mars)

Fatoumata, Lou Anne, Evan 10 ans (janvier), Elea, Luna Maria 10 ans (février), Malo 10 ans (mars), Marc Aron, Jordan 11 ans (janvier), Yanis, Valentin 12 ans (février), Alexandre, Thomas, Yoni 12 ans (mars), Sam, Yacine 13 ans (mars), Cécile 14 ans (janvier), Martin 15 ans (février), David, Chahid 15 ans (mars), Ilyess 16 ans (janvier), Hugo, Alexia 16 ans (février), Juliette, Alex, Justin 18 ans (janvier), Marek 18 ans (mars), Laurine, Aurore, Léo 19 ans (janvier), Maelys 19 ans (mars)

Julie 20 ans (janvier), Ewan, Quentin 20 ans (mars), Alicia 21 ans (février), Paul 22 ans (janvier), Justine 22 ans (février), Benjamin 22 ans (mars), Eric 23 ans (janvier), Noémie 24 ans (janvier), Quentin 25 ans (mars)



Figurent ici, seuls les moins de 26 ans, bon anniversaire aux autres !