

# Newsletter

## N° 1



# Mieux Vivre

avec le  
Syndrome de **Joubert**

### Edito :

L'association a été créée en novembre 2013. Sans les adhérents, les sympathisants et les donateurs,... elle ne pourrait pas exister. Nous avons décidé de vous informer à travers des Newsletters de tous les événements organisés par et pour l'association. Nous vous proposons pour cette 1<sup>ère</sup>, de vous faire un retour sur notre 1<sup>er</sup> week-end des familles qui a eu lieu du 14 au 16 mai à Coussac-Bonneval (87) et qui a rassemblé 11 familles. Nous reviendrons également sur les derniers événements qui ont eu lieu en Bretagne.

Bonne lecture et merci pour votre soutien !

Les membres du bureau

## Week-end des familles du 14 au 16 mai 2015 à Coussac-Bonneval (87)

### Démonstration Handisport du club de Panazol (87)

La famille Launay est venue nous présenter 2 sports particulièrement pratiqués en handisport : La Boccia\* et la Sarbacane. Ce sont des sports qui peuvent s'adapter à tous. Parents et enfants ont pris beaucoup de plaisir à tester ces 2 sports, peut-être de futurs champions parmi nos enfants !!!!



\*La Boccia est un sport de boules apparenté à la pétanque. L'objectif de chaque équipe est d'envoyer ses boules le plus près possible de la boule blanche qui est appelé « Jack ». Le sportif en fauteuil peut lancer ses boules avec la main, le pied ou à l'aide d'un appareil.

### L'Assemblée Générale

Nous avons profité de cette rencontre pour organiser l'assemblée générale. Nous avons pu établir les rapports moral, d'activités et financier mais également voter le budget prévisionnel et échanger avec les familles présentes des projets 2015-2016.

L'assemblée générale aura désormais toujours lieu en mai lors de notre temps fort avec les familles.

### Animation Solidation

Six étudiants en Master 2 Gestion des Entreprises et Management des Organisations sont venus (en partenariat avec le provocateur de sourires et la chaîne du cœur) dans le cadre de leur projet d'étude distribuer des « sacs à sourires » aux enfants atteints du syndrome de Joubert mais également leurs frères et sœurs. Les enfants ont bien évidemment adoré ce moment !



### Interventions :

Ce week-end a permis aux parents d'assister à 2 interventions de professionnels :

- Fabienne Cazalis, Chercheuse en neuro-sciences qui a pendant son intervention expliqué l'origine du trouble génétique, a démontré l'importance des bilans existants tels que le bilan anatomie, neuro-visuel et neuropsychologique. Elle a enfin évoqué la plasticité cérébrale qui est la capacité au cerveau à se reconstruire.
- Olivier Gilles, orthophoniste, en présentant les principaux troubles du langage et des apprentissages causés par la malformation du cervelet a répondu à toutes les questions que se posaient les parents présents.

### Garde des enfants :

Les enfants ont pu profiter de jeux, activités et animations prévus spécialement pour eux pendant que leurs parents assistaient aux différentes interventions et à l'assemblée générale. Des bénévoles étaient présents pour s'occuper d'eux.



**La troupe des Romain-Michel a joué son spectacle :** une vie de Routouchon, un conte jonglé, manipulé, musicalisé et décalé pour le plus grand plaisir des enfants et des plus grands !



**Le 31 mai et les 13&14 juin**, 2 événements ont permis de faire connaître l'association en Bretagne : à **Rennes sur Roulettes** où Tom en joëlette a participé à la randonnée populaire et au **Grol Race à St Pierre de Quiberon (56)** où Vincent a fait l'exploit de patiner en roller nordique pendant 24h aux couleurs de l'association.



### Les évènements à venir :

- Journée des familles inter-associations le 21 novembre 2015 à Paris
- Puces des bambins de l'association Phil'Enfance de St Philbert de Grand Lieu (44) le 22 novembre 2015 – Les bénéfices de 3 braderies seront reversés à l'association

A suivre dans la prochaine newsletter...