

Newsletter

N° 5



Mieux Vivre

avec le
Syndrome de **Joubert**

Edito :

Nous souhaitons tout d'abord vous souhaiter une très belle année 2019 et vous remercier en cette 5^{ème} année d'existence pour l'association d'être toujours aussi nombreux à nous soutenir. Cela nous permet de garder la motivation pour continuer de trouver de nouvelles actions, de nouveaux projets et de rester à l'écoute des familles déjà adhérentes et les nouvelles qui nous contactent.

Encore une belle année !

Les membres du bureau

L'année dernière, l'association a pu réunir les familles à Blois, à l'occasion du week-end de l'Ascension (du 10 au 12 mai 2018).

Quelques chiffres :

- ✓ 14 familles présentes
- ✓ 15 enfants et un adulte atteints du syndrome de Joubert
- ✓ 6 frères et sœurs
- ✓ 9 bénévoles
- ✓ Une présentation de l'association Handi'chiens de Vineuil
- ✓ Un grand jeu de l'oie, animé par les bénévoles pour les familles
- ✓ Une intervention d'un professionnel : Albane Plateau, orthophoniste, a abordé avec les familles le sujet de la Communication alternative et augmentée.
- ✓ Un spectacle : « Mines de clown »



Félicitations à nos adolescents Joubert

- Maiky a obtenu le baccalauréat en juin 2018, nous tenions à le féliciter. C'est une immense victoire personnelle pour lui et sa famille mais c'est surtout une note d'espoir pour nous, parents qui nous battons au quotidien avec nos enfants. BRAVO MAIKY

- Amélie a quant à elle obtenu son brevet en juin 2018, mais elle s'est également vu décerner le premier prix national d'expression écrite à la Sorbonne en mai 2018. Cette jeune fille a répondu à la question « le chemin de l'école, est-il pour vous un itinéraire banal ou une occasion d'observation, de rencontres, de rêves ? », ce qui lui a permis d'expliquer son quotidien avec le syndrome de Joubert et de nous donner également une belle leçon de vie. BRAVO AMELIE

Quelques évènements marquants en 2018 :

Les évènements de 2018 en régions :

Merci à tous, familles, organisateurs et participants, pour ces grands moments d'émotion et de partage qui nous aident à faire connaître le syndrome de Joubert et l'association.

- ✓ En février : Les foulées charentonnaises (94)
- ✓ En avril : Le marathon de Paris (75) , Portes ouvertes du Domaine de la Chesnaie (49), 4^{ème} édition de « Tous à table » à la Creperie La Violette (35)
- ✓ En mai, participation d'une famille au Lille-Hardelot, aux couleurs de l'association (59)
- ✓ En juin : diffusion d'un match de football et repas tartes flambées dans la région Hauts de France
- ✓ En octobre : Les foulées du bocage carrougien (61), le marathon vert de Rennes (35), et une marche / repas à Condé sur l'Escaut (59)
- ✓ En novembre : Petit marché de Noël des créateurs (67)



Les actions de l'association :

- ✓ Diffusion de la vidéo « Parcours de battants » par l'AMR, à laquelle l'association a participé
- ✓ Participation aux réunions des filières Andi-Rares et Déficience
- ✓ Soutien apporté au Centre de référence
- ✓ Participation aux états généraux de la déficience intellectuelle



Nos projets à venir :

- Première session d'ateliers "gestion des émotions" coanimés par Emmanuelle Lacaze (neuropsychologue) et Cécilia Galbiati (ergothérapeute) du centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet. Elle se déroulera en février et en mars 2019 en présence de six familles. Nous espérons que les premiers participants pourront trouver des réponses à leurs problématiques du quotidien et que cette première session marquera le début d'une longue collaboration.
- Rencontrer l'équipe du Dr Burglen au centre de référence des maladies et malformations du cervelet afin de travailler sur notre objectif : aider la recherche
- Le 24 février 2019 aura lieu la 35^{ème} édition des foulées charentonnaises (94).
- Théâtre « Château à vendre » par la troupe de Louresse (49) les 2, 3, 9, 10, 16, 17 et 23 février 2019 à 20h30 les samedis et 15h00 les dimanches (bénéfices reversées à l'association)
- Notre weekend des familles annuel qui se déroulera à Blois du 30 mai au 01 juin 2019 et qui nous permettra une nouvelle fois de nous réunir pour partager des moments riches en émotion.