



Rapport d'activité 2010

Voilà une nouvelle année qui se termine, la dixième ! L'association a été déclarée il y aura 10 ans, le 21 novembre 2000 (J.O. du 23 décembre 2000).

Marquées par beaucoup d'événements dramatiques et heureux ces 10 années ont rassemblé et rapproché des personnes, parents, enfants, médecins, familles, amis, chercheurs, accompagnants et intervenants en tout genre, depuis les premières personnes qui ont accueilli ces enfants dans les hôpitaux au moment de leur naissance et de l'annonce faite aux parents des problèmes de leur enfant, puis dans les crèches et autres structures locales d'accueil, jusqu'aux enseignants et accompagnateurs des uns et des autres maintenant, ... Tout ceci forme un socle peu banal, de relations, d'amitiés, d'affection qui permet à cette association de rester vivante et active.

Tout au long de ces 10 années, près de 900 personnes nous ont accompagnés et aidés, au moins une fois par un don, à l'occasion d'un événement; quelques 200 sont restées fidèles depuis le début et on tourne autour de 350 adhésions annuelles.

A nous de faire en sorte que cela continue... comme, je l'espère, nous allons encore réussir à le faire cette année. Quand vous lirez cette lettre 230 nous ont déjà rejoints.

Pour ce dernier exercice démarré avec l'AG du 8 novembre 2009 au lendemain de la fête à Trept, à côté des activités traditionnelles, répondre aux appels et aux demandes de renseignement, mettre en relation tel ou tel avec D. Lacombe, tenir le fichier des adhésions et la comptabilité de l'association, participer à des rencontres locales ou nationales sur des objectifs précis et variés autour du handicap avec d'autres associations, 2 thèmes ont été plus précisément mis en avant: le « relookage » et la remise en train du site de l'association, pilotés par Franck et le raid rassembleur de David, un tour de France des familles à vélo, piloté par Nelly.

Comme beaucoup ont déjà pu le vérifier le « futur » nouveau site a fonctionné en nous permettant de suivre presque en temps réel le périple de David... Nous avons ainsi pu le voir heureux, accueilli par ces 10 enfants. De Diego à Bidart à côté de Bayonne, puis Paul en Bretagne, Honorine à qui s'était jointe Mélanie puis Riwan dans la couronne Parisienne, Tamarra à la frontière belge, Gilles à côté de Nancy, Jonathan à Cesset dans l'Allier, Lisa à Trept avec une arrivée au Centre des Parons où va Théo à Aix en Provence! Beaucoup de paroles et de confidences ont été partagées, beaucoup d'enthousiasme, beaucoup d'émotions... Elles resteront le secret de ces rencontres si importantes pour les familles elles-mêmes et pour l'association, un de ses premiers objectifs! Merci à David qui a beaucoup pédalé et aussi beaucoup parlé (!), mais aussi merci à Nelly, cheville ouvrière indispensable et convaincante (!) et à tous ceux qui se sont « remués » pour que tous ces accueils très variés soient une réussite et permettent ces rencontres où on parle de ces syndromes et ces échanges inoubliables.

Quant au site il n'est pas encore entièrement finalisé, des démarches (longues!) en préfecture sont en cours pour que son titre intègre Costello et CFC. De même pour les nouvelles plaquettes.... Franck devrait nous parler de tout ça en octobre.

Depuis que l'association existe, D.Lacombe et F.Dupuy se rencontrent ou se téléphonent une ou deux fois par mois en moyenne... histoire de se donner des nouvelles des uns et des autres, de transmettre des réflexions ou des questions posées par des parents, pour évaluer rapidement les nouvelles infos sur ces syndromes, ... simplement pour entretenir des relations d'amitié et de convivialité... c'est un peu ce qui fait que l'association continue à vivre dans sa version relation avec le milieu médical. ... Après 10 ans, il nous a paru qu'il fallait peut-être envisager une suite sous une autre forme ... à nous de la définir! Dans cette optique, les familles qui ont pu, (Anne Laure, Franck, Bernard et Nelly et Mr. Et Mme V. et F. Dupuy) se sont donc retrouvées le 10 juin avec N.Philip et B.Jarret de Marseille, D.Lacombe, M.A.

ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES DE COSTELLO ET CFC

Delrue, C.Goizet et E.Toussaint de Bordeaux (A.Verloes, B.Kerr et A.Bottani s'étaient excusés tout en nous assurant de leur soutien) pour faire un point sur l'actualité (rédaction du PNDS, livret,...) et voir comment les uns et les autres envisageaient l'avenir... pas de chance on n'a vu que le premier point... le second est donc toujours à l'ordre du jour!! Il faut penser à la relève... quitte à y consacrer volontairement du temps au dépens d'autres choses... ce n'est pas toujours simple quand il y a une vie de famille et une activité professionnelle à assurer! Tout le monde n'est pas à la retraite !!

Des familles sont là depuis la création de l'association, d'autres arrivent tous les ans, les enfants ont maintenant entre quelques mois et plus de 30 ans... il y a beaucoup d'adolescents... notre association n'est pas une association où l'attente est la même pour tous. Il faut adapter l'offre à la demande des parents...

Côté médecins on a ainsi demandé au Pr.Cyril Goizet neuropsychologue à Bordeaux et qui s'occupe des adultes, d'y participer, ce qu'il fait bien volontiers. Côté psychologue également, Brigitte Jarret de La Timone à Marseille nous a rejoints. ... Il faudrait trouver d'autres participants , n'hésitez pas, ... Côté familles il nous semblerait intéressant qu'il y ait au moins un « conseil de parents » pour rester attentifs à ces attentes variées et piloter les activités en fonction tout en gardant les objectifs de départ : rompre l'isolement des familles et en savoir plus sur ces maladies pour essayer de faciliter le quotidien de ces familles en incitant les chercheurs à réfléchir sur des domaines particuliers comme l'alimentation, les différents handicaps moteurs, etc..... ou tout simplement en leur proposant un accompagnement psychologique.

Une autre activité est assez difficile à décrire... l'avenir de la recherche sur le modèle murin!! Avec Didier Lacombe nous avons relancé, courant juin, Mme Birling qui s'occupe de notre projet à la clinique de la souris à Strasbourg... Jusqu'à maintenant il y a eu quelques ratés (!), mais elle nous tient maintenant au courant des évolutions... on en saura plus le 23 octobre... De même Anne Laure et Franck qui ont accepté de représenter l'association le 10 septembre à une réunion européenne à Londres avec d'autres familles et avec des chercheurs venus de toute l'Europe mettre en commun leurs travaux sur ces syndromes nous raconteront leur journée. B.Kerr, H.Cavé qui font partie du comité scientifique de l'association, y participaient également. B.Kerr nous fera passer un compte rendu.

Voilà encore une année bien remplie... Nos enfants grandissent, se font lentement, et plus ou moins facilement, une petite place au soleil!

Merci à toutes les « petites mains » qui interviennent pour que tout ça devienne plus facile pour les uns et pour les autres... A bientôt! .