LE PETIT JOURNAL DE L'A.F. des Syndromes Costello & Cardio-Facio-Cutané

N°9 février 2012

Bonjour à toutes et à tous. Aimez-vous les belles petites histoires ? Oui ? Alors, lisez-moi vite. Puis, si plus tard un moment de blues survient, pensez à me reprendre dans vos mains, bien installés, pour relire les témoignages de vos amis qui ne sont pas bien loin.

La parole est à François Dupuy, Président de l'A.F.S.C.-C.F.C. :

C'est une nouvelle année pour l'association avec une grande nouveauté : c'est une répartition effective des tâches qui se met en place… L'appel lancé depuis plusieurs années a enfin reçu de l'écho … Comme vous pourrez le lire bientôt dans le compte rendu de l'assemblée générale de novembre 2011 un large bureau a été élu … 8 personnes ont accepté de participer dont Serge Arnoulet, notre nouveau secrétaire adjoint, « embauché volontaire » aussi comme nouvel écrivain public pour le petit journal !! Il a pris le parti de faire écrire certains d'entre vous … et ça a marché !! Nous attendons avec impatience de tourner les pages !!

Une autre nouveauté, les locaux retenus à Gradignan pour la rencontre de novembre 2011 se sont révélés très vite trop petits. Vu le nombre de nouvelles familles qui se faisaient connaitre, en même temps que le travail prévu avec des chercheurs de l'Université de Bordeaux uniquement sur le syndrome de Costello se révélait trop « mangeur de temps » et d'espace, nous avons dû, pour la première fois depuis les débuts de l'association, imaginer cette rencontre en

deux sessions; nous sommes en train d'organiser la deuxième. Pascal Leconte, le papa de Mélanie qui s'est mis en disponibilité pour s'occuper de sa fille et de l'association, a pris cette organisation en charge. Elle est programmée les 17, 18 et 19 avril dans la région parisienne. On vous tiendra au courant.

Quand je parle du nombre de familles important, depuis seulement un an, janvier 2011, on a enregistré le contact de 17 nouvelles familles, la dernière en date le 2 janvier 2012, alors qu'on dépassait rarement jusque-là 4-5 familles par an !! Nous sommes actuellement 26 familles en France et 7 hors France pour le syndrome CFC et 19 en France plus 17 hors France pour le Costello. En comptant les contacts de l'étranger utilisant l'association comme intermédiaire avec le corps médical français l'association a enregistré depuis son origine entre 80 et 90 cas, les deux syndromes confondus.

Nous pensons aujourd'hui plus particulièrement à Ramia et à sa famille ; une fillette de 13 ans qui habitait Paris et qui nous a quittés en décembre ; ce qui porte à 11 le nombre d'enfants décédés depuis 12 ans.

Des nouvelles de la recherche en cours ? Une réunion bilan des examens effectués en novembre est prévue en avril. Nous avons eu le plaisir d'accueillir de nouveaux (pour nous) professionnels, médecins et chercheurs, qui paraissent vouloir s'investir dans ces recherches difficiles parce que ne concernant que quelques cas. Parallèlement les premières souris pour les premiers travaux en application des résultats enregistrés seront prêtes fin juin.

Donc beaucoup de raisons pour que cette année soit un « grand cru » !!

François Dupuy (Président)

CA S'EST PASSE A :

La première partie du 7ème rassemblement des familles de l'association au Clos du Vivier à Gradignan du 8 au 11 novembre 2011 a pu réunir 20 familles venant de loin : du Canada (Laure et Malie), des Pays-bas (Maël), de Belgique (Tamara), du Portugal (Bruno), d'Espagne (Ahmina et Oriol) et … de la France profonde (Salomé, Lisa, Théo, Riwan, Jonathan, Raphaël, Diégo, Paul, Gilles, Benoit, Honorine).

Mais où étaient cachés Oriol, Tamara, Laure, Gilles, Ahmina, et Honorine ? Peut-être déjà partis !

Merci à Sylvie pour la qualité de l'organisation et sa petite attention pour chacun.

Merci à tous les médecins et intervenants qui viennent faire profiter de leurs compétences avec tact et bonne humeur, et tout ça gracieusement !

Merci aussi pour leur présence indispensable au bon déroulement de ces journées à tous les accompagnants spécialisés (interprétariat, musique, poterie et autres …) comme à tous ceux qui occupent les enfants, leur lisent des histoires ou poussent tout simplement les fauteuils !

Merci encore au personnel du Centre qui accepte avec le sourire et patience notre « joyeux bazar » !

Vous lirez tous les détails et le programme dans un prochain courrier.

Le Livret réalisé sur le syndrome de Costello dans la collection « Espoirs Maladies Rares » est paru !!!

espoirs
Collection Maladies Rares

Ce livret veut être une aide pour les familles et pour les médecins qui les accompagnent. C'est le fruit d'une connaissance académique confrontée à des consultations cliniques au cours de plusieurs rencontres de quelques familles et médecins volontaires. La description de cette maladie qu'il présente est donc la transcription d'un vécu.

Ce livret veut être un soutien efficace pour toutes les familles confrontées à ce handicap et une référence utile aux médecins pour le diagnostic. En leur apportant une meilleure connaissance de cette pathologie, nous souhaitons qu'il rompe la solitude et l'isolement des patients et de leurs familles et qu'il les aide dans leur quotidien.

François DUPUY
Président AFS COSTELLO et CFC

Association Française des Syndromes de Costello
et Cardio-Facio-Cutané
48, rue Chouiney - 33170 Gradignan
Tél : 05 56 89 17 49
contact@afs-costello-cfc.asso.fr
www.afs-costello-cfc.asso.fr

espoirs
Collection Maladies Rares

LE SYNDROME
DE COSTELLO

fondation Groupama pour la santé
Vaincre les maladies rares

Ce livret a été conçu pour venir en aide et accompagner les familles touchées par ce syndrome ainsi que les professionnels de la santé qui les entourent. Si vous souhaitez en recevoir un exemplaire merci de nous en faire la demande par un mail à contact@afs-costello-cfc.asso.fr

DATES A RETENIR :

Le 11 février **Honorine** a eu ses **premières chaussures orthopédiques**. Elles lui ont changé la vie ! Du haut de ses 4 ans, elle a retrouvé plus d'équilibre … pour suivre sa sœur dans ses petites bêtises…

Jonathan, 18 ans déjà, depuis le 13 juillet, admire le beau gâteau … oui oui ce baby foot est un gâteau ! Il a depuis courageusement décidé de se faire opérer et le **20 février** a eu lieu **sa première opération des pieds.**

Le **14 avril soirée CHOUCROUTE DANSANTE au profit de l'AFS Costello-CFC,** à la salle polyvalente de CESSET. Nelly, Bernard et Jonathan vous y attendent, tenue de majorette non exigée ! (venez danser avec nous pour comprendre pourquoi). Appelez-nous au 04.70.45.10.68 ou au 06.21.65.39.64.

Le chœur basque Airez Aire renouvelle son soutien à l'association lors d'un concert **le 18 juillet à Anglet**.

Du **17 au 19 avril** aura lieu **la deuxième partie du 7ème rassemblement des familles et des médecins organisée par l'association.** Cette rencontre se tiendra à la **Bergerie de Villarceaux** petit joyau trouvé par Pascal. Elle sera orientée sur les particularités du syndrome Cardio-Facio-Cutané, avec la participation du professeur **Alain VERLOES** du département génétique de l'hôpital Debré à Paris. Le programme prévisionnel porte sur les avancées dans la recherche génétique sur la voie RAS, les troubles cardiaques (dans le cadre d'une étude européenne en cours) et les troubles de l'apprentissage.

BON A SAVOIR :

Alliance Maladies Rares a publié un **kit pédagogique sur les maladies rares pour les écoles primaires.** Il est

conçu par des professionnels de la communication médicale pour les enfants (Editions K'Noé) et a été diffusé en 2011 à **12000 exemplaires** dans les écoles primaires, par l'intermédiaire du Petit Quotidien. Chaque kit comprend : deux livres pour enfant, un dépliant enseignant et un numéro spécial du Petit Quotidien consacré aux maladies rares. Ces kits ont vocation à être présentés par les enseignants dans les classes de CE2, éventuellement aussi CE1 ou CM1, car l'histoire et la narration sont adaptées aux enfants âgés de 8/9 ans. Ils sont payants et diffusés sur demande à Alliance Maladie Rares de votre région www.alliance-maladies-rares.org

L'info de Valérie, maman de Salomé : la prise en charge totale d'un tricycle.

Comme les parents de Jonathan, pour profiter du tuyau de Valérie, contactez nous pour vous mettre en relation et bénéficier ainsi de ce bel objet d'autonomie pour les balades du printemps. David ne l'a pas encore testé, mais François n'a pas pu résister.

Un projet abouti qui peut créer des émules et vous aider.

Sur la commune d'Echiré, dans les **Deux-Sèvres**, en partenariat avec celles de St Gelais et St Maxime, la **création d'une structure d'accueil de la petite enfance, mixte pour tous les enfants de 3 à 6 ans, avec ou sans handicap**. Dans un premier temps, 18 enfants, seront accueillis dont un tiers en situation d'handicap ou de difficulté de développement. Pour plus d'informations voici l'émail à contacter : labasor@gpa79.net

BEPATIENT

Il s'agit d'un nouveau portail santé indépendant, au service des patients. Une plateforme « eSanté » pour accompagner, former, animer, fédérer et évaluer les communautés de patients volontaires, patients-experts et professionnels de la santé, prioritairement dans le cadre des maladies chroniques et de leur prévention. Ce site propose gratuitement des émissions en direct ou en « replay » autour des droits du patient et des associations de patients.

FORMATIONS :

Voici quelques informations sur des formations adressées à l'association, n'hésitez pas à nous indiquer celles que vous connaissez. Et si vous êtes intéressés, contactez les au 04.76.65.99.43 ou par email intra@territorial.fr

- **Accueil des enfants en situation d'handicap** à Paris les 3 avril et 11 juin, à Lyon le 21 novembre. Cette formation éclaire sur l'évolution des institutions, le projet personnalisé de scolarisation, les différents établissements scolaires adaptés, les structures médico-sociales, l'accueil extra scolaire, le principe de compensation et les différentes aides techniques.

- **Prestations sociales des personnes handicapées** à Paris les 30 avril, 29 août et 11 octobre, à Lyon les 20 septembre et 7 décembre, à Marseille les 22 mai et 6 juillet. L'occasion de faire le point sur les compétences et les apports des structures départementales : les **M**aisons **D**épartementales des **P**ersonnes **H**andicapées (MDPH) et leur **C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées (CDAPH).

DE VOUS A NOUS :

Une décision bien courageuse pour un tout jeune majeur.

Bonjour, l'année 2011 vient de se terminer et pour Jonathan ce fut une année très importante, « 18 ANS », que nous avons fêtés comme il se doit, famille et amis étaient tous présents. Ensuite la rencontre de l'association à Gradignan tant attendue par Jonathan qui aime retrouver ses amis et faire connaissance avec de nouvelles familles et personnes venues aider, et puis ce grand voyage que nous lui avons fait faire, la Guyane , avec quelques craintes tout de même !!! va-t-il supporter le climat, les piqûres d'insectes ……. et bien ce fut que du bonheur, aucun problème de santé, beaucoup de rigolades et de complicité avec des personnes qu'il ne connaissait pas et qui ont tout de suite adopté Jonathan.

Maintenant l'année 2012 commence avec un peu moins de joie, Jonathan doit se faire opérer de ses pieds creux, le premier pied est prévu le 20 février, il faudra compter 6 à 8 mois pour qu'il marche convenablement sur son pied et ensuite le 2ème pied, c'est Jonathan qui a fait le choix, il veut avoir des pieds normaux qu'il dit et de vraies chaussures, donc nous serons à côté de lui pour cette année difficile. A bientôt de tous vous revoir, toutes nos amitiés.

Nelly, Bernard et Jonathan

Très seuls au début, sans soutien extérieur pour nous expliquer.

Je suis Laëtitia ,32 ans la sœur de Jonathan, 18 ans. Lorsque maman est partie à la maternité en juillet 1993, j'étais loin de m'imaginer que ce frère que j'attendais tant allait bouleverser notre vie. Bien sûr au début, nous étions paniqués, dans l'inconnu de ce handicap et puis seuls, très seuls sans soutien extérieur pour nous expliquer, nous aider à surmonter ce moment tout de même difficile, auquel nous n'étions pas du tout préparés.

Le seul soutien que nous avions Maman et moi était celui de nos amis et famille qui nous entouraient, les jours et les nuits étaient longues, et les relais de soins entre Maman et moi étaient épuisants après les heures de cours.
Et puis, on comprend d'un coup, parce que cet événement vient vous bousculer, on arrête de se regarder le nombril, on arrête de pleurnicher sur son sort et on reprend le dessus. A 14 ans je me suis sentie pousser des ailes et devenir comme une deuxième maman pour Jonathan.

Mon frère a aujourd'hui 18 ans et je peux dire que malgré son sale caractère il nous en apprend des choses tous les jours. Il est gai, heureux de vivre, parfois comique, bien dans sa peau et c'est pour moi une chose essentielle.

Les seuls soucis sont de devoir se battre pour des choses essentielles comme son insertion professionnelle, de devoir gérer psychologiquement tous ses problèmes de santé qui me donnent beaucoup de soucis, ça c'est pénible !

Une dernière chose, à tous ces gens qui pensent qu'il vaut mieux les ignorer, les dénigrer, se moquer, moi je dis tant pis pour vous ! Si vous saviez l'enrichissement, et l'amour que j'ai grâce à mon frère. Et croyez moi l'idiot n'est pas forcément celui que l'on croit !

Laëtitia

Le secret de Jonathan pour rester le « chouchou » des filles du centre

Je m'appelle Nelly, je suis une amie de Nelly la maman de Jonathan. Avant d'être amie j'étais une collègue de Nelly. Un jour de visite à Cesset, Nelly m'a présenté son fils Jonathan qui venait de se faire opérer d'une craniosténose, on lui avait ouvert la tête en deux en quelque sorte, et là je me trouvais devant un enfant plein de vie et joyeux, il avait 3 ans. Depuis nous sommes devenus des amis avec des moments très forts ensemble, des bons et des mauvais, des pleurs de joie mais aussi de crainte.

Notre Jonathan grandit, évolue, certes plus lentement qu'un autre enfant mais avec une joie de vivre sans pareil, Jonathan est même le chouchou des filles au centre où il est scolarisé. Jonathan réserve ses confidences à sa sœur toujours à l'écoute pour essayer de parler de ses angoisses et soulager quelques fois sa maman. La vie nous a joué quelques tours, mais nous sommes toujours amis, toutes les occasions sont prétextes à faire la fête avec Jonathan qui aime la musique et la danse. Sa maman s'est remariée avec Bernard qui est très proche de Jonathan et a en plus une passion commune le « foot » ; Jonathan est imbattable sur le classement des équipes.

Maintenant notre Jonathan est majeur et nous avons fêté l'événement ensemble en famille et amis, mais la maladie est toujours là et il l'affronte avec une grande force morale sans jamais se plaindre.

Pour moi Jonathan est un enfant normal qui évolue dans un milieu d'amour et d'amitiés et nous serons toujours là pour lui et sa maman mon amie. **Nelly**

Lisa vit sa vie à fond, épanouie, pleine de sensibilité.

J'ai rencontré Marie-Hélène il y a quelques années, par le biais de mon implication municipale. Entre nous, une amitié s'est installée et, au fil des jours, des liens plus forts se sont soudés.

Marie-Hélène ne m'a jamais dit qu'elle avait une fille Lisa handicapée. Lors de ma première rencontre avec Lisa, je n'ai pas vu de différence avec les autres enfants, un bisou et c'est tout.

Puis, au fil de nos rencontres, Lisa s'est rapprochée. Elle me tenait la main et, par des gestes affectifs, des grimaces pour la faire rire, une complicité est née. Aujourd'hui, à chaque fois que Lisa me voit, elle court pour se jeter dans mes bras. On se serre si fort que l'on pourrait tomber, et chaque fois c'est plus fort.

Lisa est autonome quand elle est en collectivité. Elle participe à tout ce qui lui permet de s'éveiller. Lors de manifestation théâtrale, elle est à l'écoute.

Pour ses passions Lisa c'est le cheval, et la musique avec son djembé.

Je n'ai qu'une chose à dire, c'est que malgré son handicape Lisa vit sa vie à fond ; c'est une enfant épanouie et pleine de sensibilité, agréable à discuter et très attentive. Comme dit Marie-Hélène : « quand elle n'est pas avec moi, je sais où la trouver : elle est avec Mumu ». Comme je leur ai dit, je suis de tout cœur avec eux, et que toute mon amitié est pour elles et leur famille. **Murielle**

Spontanéité, sourire, simplicité

J'ai dans mon entourage, autant professionnel que personnel, la chance de côtoyer des personnes qui ont un retard mental.

Je dis la chance, parce que plus j'y pense et plus je réalise à chaque moment passé avec elles, ô combien ces instants m'apportent du plaisir.

Elles ont toutes un point commun. En tête, la spontanéité, le sourire, la simplicité et bien d'autres qualités qui font défaut à notre société. Je les en remercie, **Valérie**

Malgré son extrême fragilité apparente, Maël rayonne d'une force qui nous dépasse.

Quand j'ai connu Maël il y a une petite dizaine d'année, il avait environ quatre ans. Certes son handicap était déjà visible mais ce petit bonhomme dégageait une telle présence d'amour que je ne pouvais que fondre et l'adopter en le voyant. Un visage d'ange, des yeux d'une profondeur qui vous met à nu et déjà ce petit sourire espiègle qui le caractérise. Il réveille en nous toute une palette de sentiments qui passent de l'envie de le materner, au désir et au plaisir démesuré de le voir s'épanouir, de la surprise de toutes les coquineries qu'il peut inventer à la douleur de le voir souffrir quand il ne va pas bien, du respect pour son combat pour la vie à l'admiration face à son opiniâtreté et à son aptitude à récupérer.
Malgré son extrême fragilité apparente, Maël rayonne paradoxalement d'une force qui nous dépasse et fascine tous ceux qui ont la chance de le connaître. C'est un vrai petit lutin d'amour !

Jeanne

Se battre, parfois contre les institutions

Quand je pense à Maël c'est à sa Sagesse que je veux rendre hommage. Il est peut-être petit par sa taille mais si grand par son courage, par sa force et par l'amour qu'il donne. Quand je le vois avec sa maman, il lui caresse la tête et la regarde les yeux dans les yeux pour lui dire "Je t'aime" et là moi je fonds. Il sait qu'elle se fait beaucoup de soucis pour lui et il veut la rassurer, lui montrer qu'il est fort et qu'il se bat. Et je sais qu'Isabelle et Herman se battent jour après jour pour le bien-être de Maël malgré toutes les difficultés. Je sais à quel point ce n'est pas facile pour eux et que les institutions avec lesquelles ils ont à faire ne leur facilitent pas la tâche. Je constate aussi à quel point ils sont seuls dans leur lutte quotidienne et j'aimerais tant qu'ils soient plus soutenus. Maël nous donne avec son cœur une leçon de vie qui, si on sait l'entendre, nous invite à ne pas nous plaindre et à profiter du moment présent. Un vrai professeur de vie !

Il est chou et j'aime l'appeler comme le fait Isabelle "le chouchou de tous les chouchou".
C'est pour moi, un vrai cadeau de la vie. Merci à toi, Professeur Maël et à tes parents: vous êtes "mes trois Héros ". **Virginie**

Eliott le clown, Justin l'observateur

Je suis la voisine de Michel et Delphine depuis environ 10 ans. A cette époque, Paul avait un peu plus d'un an. Je ne me souviens pas de notre première rencontre. Mes enfants ne s'en souviennent pas non plus. Moi, je me rappelle quand ils entendaient Paul pleurer, ils disaient « C'est normal, c'est encore un bébé. » J'expliquais que Paul était plus âgé qu'Eliott ; au début, ils ont eu du mal à me croire.

Maintenant, ils ont grandi, Paul est souvent dans son fauteuil en balade, le jeu d'Eliott est de le faire rire : il fait le clown avec son vélo, des virages, des dérapages ... ce sont des moments agréables. Eliott est content et Paul aussi. Avec Justin c'est différent, il est plus réservé. Par exemple, quand Paul se frappe le visage, Justin a de la peine, il voudrait l'aider. Quand Paul déjeune, il a tendance à cracher, ça amuse Eliott, mais Justin ne sourit pas, il se questionne. En été, dans la piscine, Eliott éclabousse, fait des bulles, et à certains moments, il oublie la présence de Paul. Justin quant à lui, va se soucier du bien être de Paul, en lui proposant le fauteuil, en proposant de sortir si Paul préfère être au calme...

Aujourd'hui, Justin a 13 ans, Eliott a 10 ans et Paul 11 ans. Ils ne jouent pas ensemble, comme d'autres enfants pourraient le faire. Eliott aime toujours faire rire Paul et Justin reste toujours un peu plus observateur. Il n'y a pas un enfant au monde qui se ressemble ! Mes enfants considèrent Paul comme un voisin ordinaire, ne s'attardent pas sur la différence.

Anne

A l'atelier modelage

Bien qu'ayant pratiqué l'animation de ce genre d'atelier dans mon métier d'enseignante je n'étais pas très rassurée … pour tout vous dire, j'avais même le trac !! Comment allaient se comporter des enfants handicapés, qu'allaient ils pouvoir réaliser ?

Heureusement j'avais demandé d'avoir l'aide d'autres amies adultes ! C'était rassurant pour tout le monde et … ça s'est avéré nécessaire ! Merci à Françoise, à Marie-Claude, Claire, Nathalie !

En entrant dans l'atelier l'inquiétude se voyait sur tous les visages : enfants, parents, animateurs ! Un des enfants a tout de suite vu qu'il pouvait taper la terre avec le rouleau qui était destiné à l'étaler. Nous avons donc eu un moment de « défoulement » qui a permis finalement d'évacuer l'angoisse et … qui a rompu la glace ! Très vite la confiance s'est installée, l'échange a pu commencer. On sentait le plaisir de malaxer la terre, d'y inscrire des empreintes. Fallait' il s'en tenir là ? En cueillant au vol l'une ou l'autre forme que les enfants faisaient naître de la terre, les adultes les ont aidés à les nommer, à évoquer ce que cela pouvait devenir, à les structurer. Peu à peu sont nés des tableaux colorés. On sentait que les enfants étaient heureux d'avoir un « produit fini », une trace de ce moment créatif, qu'ils pouvaient emporter.

La présence des frères et sœurs qui sont venus à l'atelier a été importante aussi. Chacun a pu s'exprimer à sa manière, à pied d'égalité. Nous avons vécu des temps forts : -joie de voir un enfant qui avait renoncé rapidement à cette activité, revenir et avoir la volonté de « réussir » lui aussi - un autre, perturbé le matin, qui n'avait pas voulu venir et qui est venu l'après -midi , tout craintif, ainsi que ses parents ... Il est reparti avec le sourire aux lèvres !

Le courage de ces enfants, leur joie de vivre malgré leur handicap, le partage de leurs parents au sein d'une grande famille retrouvée, ont été des cadeaux inoubliables de cette journée. Merci à tous !

Conchita

Le mélomane génial et ninichaussette

Nos Calin à nous ! Nous c'est une toute petite famille, nous sommes 3 : Thomas, le papa, Isa, moi-même et Joachim, 2 ans et demi, fervent admirateur de Riwan le méloman et un peu amouraché de Méli Mélo qui lui a fait faire de la cuisine dans sa chambre tout un après-midi!

Moi j'ai connu Riwan tout petit, lorsque j'ai connu Djam, sa maman au travail. Mon travail c'est la communication et Djamila son travail c'est photographe mais la communication c'est tout simplement sa vie! Alors on est vite devenue amies et je m'en voulais de l'envoyer parcourir la France à photographier nos petits enfants et jeunes d'Ile-de-France en colo pour les catalogues de l'association où je travaillais en pensant à Riwan et Stéphane qui devaient bien se languir de l'attendre! Riwan, sa maman m'en parlait tout le temps, alors j'ai vite eu très envie de le connaître, je n'avais pas d'enfant à cette époque, et surtout j'avais envie de dire à Djamila : tu sais tu m'en parles beaucoup comme si tu me préparais avant de voir Riwan, mais le mieux ce serait de me le présenter, non? J'osais pas trop lui dire : j'ai pas peur tu sais Djam, j'ai pas peur car je te connais toi, et aussi parce que je crois que j'ai déjà connu très petite cette peur de la différence : mon papa avait 50 ans quand je suis née, ma tante Fanny était trisomique et mon grand frère, qui a l'âge de maman (nous avons le même papa) est homosexuel.

J'ai enfin connu Riwan un jour, au travail d'ailleurs je crois! Il allait à un RDV médical il me semble et on s'est aperçu dans la voiture.

Au début, Riwan avait le bouton gastrique, ce fichu bouton qui parfois "sautait" et qui causait pas mal de souci. Je crois qu'on a vite sympathisé. Quand j'étais toute jeune, vers mes 17 ans j'ai gardé des tout petits bébés, longtemps et donc j'ai jamais été impressionnée par les bébés, (je dis ça mais quand j'ai eu mon enfant, ce fût bien moins simple!), je veux dire je n'ai jamais considéré que c'était compliqué de se parler, de s'entendre, de se comprendre... et avec Riwan, c'était de même, mais en plus il y avait une sorte d'effort immense de sa maman pour que les gens qui abordent Riwan ne soient

pas mal à l'aise, comme si c'était de nous qu'il fallait se soucier, alors c'est sûr ça facilitait les choses car surtout tant d'amour entre Riwan, Stéph et Djam ben ça ne faisait pas songer à la souffrance, aux difficultés, les heures passées à l'hôpital ou chez les médecins.
Puis, un jour le bouton gastrique c'était fini et Riri comme on disait buvait et mangeait à sa façon! Je me souviens de cela, c'est marrant, sans doute parce que je suis une grande gourmande et que j'ai bien vu que Riri aussi avec sa lubie du taboulé ou de la crème de marron! Puis, Riri est devenu le grand frère de Méli Mélo! Et Riri a grandi super vite, il y a eu plein d'étapes médicales, et à chaque fois je pensais fort aux Calin. C'est passé vite d'une part parce qu'on se voit peu avec les Calin, entre 1 ou 2 fois par an car je ne travaille plus avec Djam et aussi parce que c'est ainsi la vie. Du coup, Riwan fait partie de notre vie, et quand Joachim, mon petit garçon de 2 ans et demi a rencontré Riwan et Amélia et Djam et Stéph, hé bien
cela reste aujourd'hui une de nos plus belles sorties à tous les 2! car Riwan est un méloman génial qui a appris à Jo le boléro, il l'a initié au trampoline et lui a aussi présenté ninichaussette la chatte et les poissons rouge (qui avaient passé un petit moment dans le coffre je crois, oublié pdt le barbecue!). Pour nous, les Calin, c'est une famille où tout est plus simple et meilleur qu'ailleurs, alors je ne parle pas que de Riwan, car en fait, Riwan n'a pour moi jamais été seul et coupé de qui que ce soit, et cela de par sa volonté et son grand sens de l'humour. C'est plus simple et meilleur qu'ailleurs parce que je me suis toujours sentie chez moi chez eux et que Riwan comme son papa, sa maman et sa sœur est surtout pour moi une personnalité très attentive aux autres. Ce soir, j'ai encore lu à Joachim le livre "de Riwan" comme il dit, c'est un livre que Riwan et Amélie lui ont donné lors de cette dernière journée passée tous ensemble, et donc je me suis dit il faudrait que je réponde à Djam et que je le fasse pour Riwan, car finalement je crois que ce handicap je l'ai toujours un peu ignoré, pas forcément par peur, ou par bêtise, mais parce c'est peut-être plus simple ainsi pour être ensemble, apprendre à se connaître.

Mais aujourd'hui, on se connait bien, alors en écrivant pour votre journal et pour Riwan, voilà je crois que c'est la première fois que je dois parler de ce que l'on nomme "le handicap". Et c'est difficile en fait car à force de ne plus y penser, de vouloir être juste dans la vie, c'est vrai que lorsqu'on n'est pas un Calin, on fait comme si de rien n'était car eux font l'effort finalement de prendre soin de vous et de se mettre à votre portée, histoire simplement que la différence ne soit pas justement un handicap entre eux et nous. Riwan je t'aime très fort et te souhaite de continuer à partager autant avec ta famille et tes amis, prends bien soin de toi. A bientôt **Isa**

Grandir ensemble avec nos différences et partager LA PREMIERE GLACE

Nous connaissons Théo depuis sa naissance ; il est le fils de Jérôme et Séverine et le grand frère de Coline, avant tout. Notre fille a 7 mois de moins que lui et nous avons tous grandi ensemble plus ou moins vite. Mais nous avons envie de vous raconter une anecdote. En 1996, la première glace de Roxane avec Théo !

C'était au mois de juin à la maison. Il faisait chaud et les enfants ont apprécié un gros cornet au chocolat. Ils ont mangé ce "mets" goulûment ; ils en avaient plein "les babines" !

Depuis il y a eu beaucoup d'autres glaces mais nous gardons un souvenir ému de cette glace car c'était la PREMIERE glace de Roxane et c'était avec Théo..."

Nous vous embrassons. **Corine**

Accepter le handicap, l'intégrer sans le cacher, lui permettre de grandir

Quand Céline et Franck m'ont demandé si je pouvais/voulais écrire un mot pour votre journal, j'ai trouvé l'idée très intéressante pour plusieurs raisons :

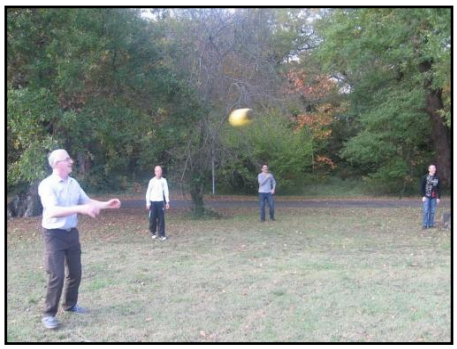
Tout d'abord parce que ça nous permet d'être associés au travail d'une association qui, par définition, ne peut s'adresser qu'à ceux qui sont directement concernés par cette maladie si rare et si inconnue qu'est le syndrome de Costello-CFC.
Ensuite parce que nous sommes les témoins permanents d'une magnifique résistance à l'inéluctable de la famille Sitbon avec sa façon de vivre et de faire vivre la différence et je dois dire que j'apprends tous les jours.
Enfin parce qu'Honorine est devenue pour nous un peu « notre petite fille » qui nous renvoie tellement d'amour qu'on ne peut que l'aimer telle qu'elle est.
Je dois dire que la manière dont Céline et Franck vivent le handicap nous permet de regarder notre propre parcours avec beaucoup plus d'humilité. Ce ne sont pas des héros, non, ce sont simplement des personnes qui ont accepté le handicap, l'ont simplement intégré sans le cacher, sans en rajouter ; ils ont décidé de vivre avec, d 'accompagner Honorine et de lui permettre de grandir le plus normalement possible ; ils lui ont même apporté une petite sœur comme toute famille normale.
Et quel cadeau de voir ces deux sœurs vivre et grandir ensemble, quelle leçon de vie dans cette société où l'on camoufle tout ce qui nuit à la belle image véhiculée par les médias !
Merci Céline, Franck, Honorine et Livia pour cette amitié précieuse

Maryse et Alain, les voisins et amis d'en face

Terminons ce petit journal par des photos souvenirs de la rencontre de novembre à Gradignan, où nous avons passé d'agréables moments ensemble, qui m'ont donné envie de vous rejoindre. **Serge**

Un grand merci à Djamila pour ses belles photos, et à Valérie pour avoir filmé la soirée de Théo.

Une équipe est-elle née ?

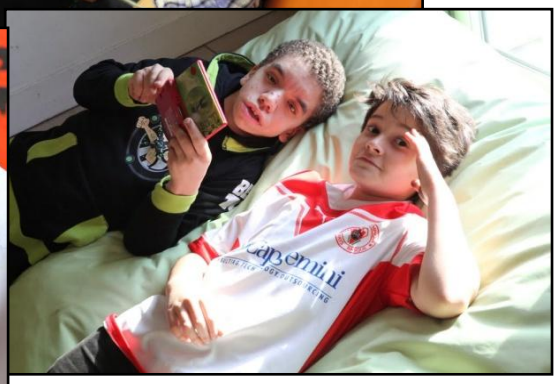


Quelques pères et Jonathan se sont illustrés lors d'un entrainement rugbystique. Jonathan est déjà passé titulaire, Théo n'a cessé de téléphoner (négociation de contrats ?). Pour progresser, ils peuvent compter sur l'avis critique de Diégo ;-). Alors, si vous voulez un prochain match des papas, Théo, Jonathan, Diégo… à vous de twitter !

Lisa nominée ? Mimie déjà en route pour les Oscars du KAPLA !

Lisa, beaucoup plus calme, plus fille, comme diront quelques uns de nos petits « machos », a initié Serge au KAPLA. Mais Mimie remporte haut la main le concours, avec une magnifique poule. Si, c'est une poule !

Mais ces rencontres sont aussi très studieuses !



Théo devient grand, que la fête commence !

L'événement du séjour à Gradignan a été l'anniversaire de Théo. 17 ans ! Encore un an et il peut rejoindre le club des adultes (Ne te presse pas Théo, prends ton temps, nous on les regrette nos 17 ans).

Un vrai moment de plaisir où petits et grands ne se sont pas (trop) fait prier pour danser.

A bientôt…

A QUI S'ADRESSER ?

Le Petit Journal a une adresse : lePetitJournal@afs-costello-cfc.asso.fr**, toutes vos remarques sont attendues, vos informations à communiquer, vos nouvelles à transmettre…Pour dialoguer en direct, n'hésitez pas à contacter Séverine Baudin (0490796015) et Serge ARNOULET (0680951582)**

À très bientôt et à vos crayons

Association française des Syndromes de Costello & Cardio-Facio-Cutané
48 rue de Chouiney - 33170 Gradignan
05.56.89.17.49 contact@afs-costello-cfc.asso.fr