

La lettre Xtraordinaire

Xtraordinaire
Association Nationale des familles touchées
par un retard mental lié au
chromosome X



Le mot du président

L'Association Xtraordinaire n'a pas un an d'existence, et pourtant que de choses déjà mises en place :

- Une organisation autour de plus de 100 membres : responsables, familles ou sympathisants,
- Un site internet www.Xtraordinaire.org
- Un numéro d'écoute 01.41.10.59.57
- Une rencontre des familles le 17 Mars à Lyon,

... Et maintenant, pour vous - nos adhérents et sympathisants : le 1^{er} numéro de cette **Lettre Xtraordinaire, pour rendre compte et partager ensemble !**

Mais au fait, **qu'est-ce qu'une association de parents** rassemblés autour des handicaps de leurs enfants ?

Ce sont des parents qui se mobilisent pour aller à la rencontre des autres, pour sortir de l'isolement, s'entraider et défendre les intérêts de ceux qui n'ont pas toujours l'autonomie pour se battre face à l'adversité.

C'est un groupe de sympathisants et des donateurs que nous pouvons remercier pour leur disponibilité et soutien financier pour défendre la cause de nos enfants.

Ce sont des moyens mis au service des familles.

Nous sommes les premiers conscients, comme vous, du temps et des investissements passés pour aider nos enfants, sans avoir le sentiment de comprendre facilement ni leurs handicaps, ni l'environnement particulier dans lesquels ils sont plongés : à l'école, en établissement, pour choisir un métier, des loisirs, etc. Nous connaissons également le poids de la génétique dans les rapports familiaux ou même de proximité. Mais je voudrais témoigner de ma conviction issue de ces quelques mois d'expérience associative :



Il y a beaucoup de choses à faire pour que les meilleures prises en charges bénéficient à nos enfants et à nous-même.

C'est en partageant et en agissant ensemble que nous ferons avancer la cause des personnes que nous aimons.

La 1ère rencontre de familles sur le handicap mental lié au chromosome X !

Le 17 mars dernier, à Lyon, une centaine de personnes : familles, proches, médecins, professionnels du handicap, ... se sont retrouvées pour découvrir les connaissances actuelles sur ces maladies liées à l'X et pour échanger sur les attentes de chacun vis-à-vis de notre jeune association.

Dans ce 1er numéro:

1ère rencontre Xtraordinaire : attentes des familles & priorités de l'association 2

Les structures qui peuvent vous aider : qui fait quoi ? 3

L'importance de nous REGROUPER 4

A la découverte des personnes handicapées mentales autour du monde: Suivez l'Expédition Xtraordinaire ! joint

C'est pourquoi je vous invite :

- à faire connaître l'association autour de vous pour gagner encore de nouveaux sympathisants
- à nous dire sur quels types d'engagements vous seriez prêts à vous investir.

Je nous souhaite à tous de développer cette aventure ensemble pour être fier demain de ce que nous aurons offert à nos enfants.

Olivier de Compiègne
Président d'Xtraordinaire

Retrouvez toutes les

- présentations faites le 17 mars,
- vidéos, par intervenants



sur www.Xtraordinaire.org !

Interventions des spécialistes:	
Qu'appelle-t-on : "Retard Mental lié au chromosome X"?	Professeur Vincent des Portes Coordonnateur du Centre de référence sur les déficiences mentales liées à l'X
Etude "Phénotype clinique des personnes présentant une mutation sur le gène ARX"	Dr Aurore Curie, pédiatre
Aspects neuropsychologiques et pédagogiques	Gérald Bussy Neuropsychologue

1ère rencontre Xtraordinaire : Attentes des familles & priorités de l'association

Lors des tables rondes, les parents ont pu faire part de leurs attentes vis-à-vis de l'association Xtraordinaire. Ces tables rondes se sont déroulées dans un climat de respect et de confiance réciproques, pour lequel chacun doit être remercié.

Les demandes des familles concernaient l'ensemble des structures qui pouvaient les aider : non seulement l'association de parents, mais aussi le centre de référence de l'hôpital Debrousse, la MDPH, ... (cf. tableau ci-contre).

Ces échanges ont mis en lumière l'isolement des familles confrontées à des maladies rares, pour lesquelles non seulement elles ne sont pas compétentes, mais même dont les professionnels habituellement en relation avec des personnes handicapées ignorent beaucoup.



Une centaine de personnes: familles, amis, professionnels du handicap - se sont retrouvées pour échanger, mieux comprendre et agir pour défendre la cause des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

Le besoin de PARTAGER...

Se rencontrer : de nombreux parents ont exprimé le besoin et les bienfaits de parler avec des familles dans des situations similaires : « Cela fait du bien ». La demande est grande de renouveler ce type de rencontre. La possibilité de pouvoir contacter des parents par téléphone a été rappelée comme un bienfait également, avec, si possible, des horaires de permanence.

Partager sur quoi ? Le thème choisi a été apprécié : faire un point des connaissances sur ces handicaps rares et la façon d'y répondre à travers la mise en place de rééducations adéquates. Plusieurs familles ont proposé également des interventions de professionnels sur les aspects psychologiques pour chaque étape de la vie de la personne handicapée et aussi celle de son entourage. Un autre thème tout aussi délicat a été cité : comment prévenir le reste de la famille qui pourrait être également concerné par cette maladie génétique?

Se transmettre des conseils au coup par coup : Compte tenu de la dispersion géographique des familles, l'idée d'un forum sur le site internet a été suggérée pour que chacun puisse, soit demander des conseils pour faire face à une situation nouvelle, soit partager son retour d'expérience suite à une initiative. Pour l'instant, les familles peuvent s'adresser à l'association via l'adresse contact@xtraordinaire.org.

COMPRENDRE le handicap et l'environnement des personnes handicapées pour favoriser leur parcours...

Quel est le handicap de mon (mes) enfant(s) ?

Plusieurs parents ont du mal à citer précisément le handicap qui les touche. Les mutations génétiques sont nombreuses, peu connues et le handicap associé a rarement un nom. Il semble que, pour être entendu, certains font référence facilement à l'X-fragile, même quand ce n'est pas le cas. Face à cette question, il semble important de rappeler le rôle du centre de référence où sont disponibles les spécialistes de ces handicaps.



Pr. V. des Portes
Coordonnateur du
Centre de référence
sur les déficiences
mentales liées à l'X

Quelles démarches pour mon enfant ?

Les familles sont amenées à faire le parcours complexe et éprouvant de toutes les familles ayant un enfant handicapé. Le tableau en page 3 tente d'expliquer les compétences spécifiques des différentes entités pour que nous les sollicitons au mieux des services que chacune est appelée à rendre.

Mais il existe également des spécificités liées à nos types de handicaps. En plus de la connaissance des handicaps, il est important de défendre nos droits, notamment les droits à compensation et les % d'invalidités : nos enfants et adultes ont droit à des reconnaissances au moins identiques aux autres handicaps mentaux : trisomie 21 et X-fragile, sur lesquels un consensus est plus ou moins appliqué dans tous les départements. Le centre de référence est là également pour vous accompagner et remplir les documents médicaux nécessaires aux dossiers administratifs : n'hésitez pas à le contacter. En plus du centre de référence, l'association pourra défendre vos droits, notamment auprès des MDPH, même si cela nécessite des accompagnements et donc des ressources que sa taille n'autorise pas aujourd'hui. A court terme, l'existence de l'association doit permettre de se faire entendre dans différentes instances et donc de faire évoluer progressivement l'environnement vers des prises en charges plus adaptées.






Enfin, il nous paraît prioritaire d'apporter une aide matérielle, pour pouvoir accéder plus facilement aux consultations du centre de référence : nous allons réfléchir aux actions d'accompagnements, notamment pour les familles qui viennent de loin.



Gérald Bussy,
neuropsychologue
analyse les compétences
des enfants pour les
faire progresser.

Ce point est une invitation pour l'association à jouer son rôle de diffusion des informations sur les maladies, notamment sur son site internet, pour que les familles, mais aussi tous les professionnels au contact des personnes handicapées, puissent connaître au mieux ces handicaps et mettre en œuvre les meilleures rééducations. Ces informations doivent pouvoir être téléchargées pour transmission autour de soi et également être adressées par courrier pour ceux qui n'ont pas Internet.

Les structures qui peuvent vous aider : qui fait quoi ?

Entités	Périmètre / Missions Principes fondateurs	Concrètement, les contacter pour...	Coordonnées
Associations de patients Xtraordinaire  Association de patients X Fragile (Le Goéland & Mosaïques) 	Xtraordinaire: Familles concernées par un handicap mental lié au chromosome X, hors X-Fragile, ou avec une présomption de cause génétique (plusieurs garçons handicapés dans une même famille): <ul style="list-style-type: none"> représenter ces personnes Informers sur ces maladies Aider à soulager la détresse liée aux impacts du handicap et ses conséquences familiales NB: Pour les familles ayant un diagnostic X-Fragile, il existe 2 associations: Le Goéland & Mosaïques.	<ul style="list-style-type: none"> Échanger entre parents concernés, par téléphone ou par mail, sur le quotidien, l'annonce du handicap, l'orientation, les relations familiales... Se renseigner sur les handicaps mentaux liés au chromosome X (documents existants...), Connaître d'autres familles concernées dans sa région. 	Association Xtraordinaire 15 rue Mazaryk 69 009 Lyon 01.41.10.59.57 contact@xtraordinaire.org www.Xtraordinaire.org A.N.Xfra " LE GOËLAND " www.xfra.org MOSAÏQUES X FRAGILE http://perso.orange.fr/mosaïques-xfragile
Organisme médical public Centre de référence sur les déficiences mentales liées au chromosome X 	Ses 3 missions sont: <ul style="list-style-type: none"> l'organisation des soins: amélioration de l'accès au diagnostic et de la qualité des soins la formation des professionnels et l'information aux patients et aux familles la recherche: mise en place de registre de patients, étude des mécanismes physiopathologiques, imagerie cérébrales morphologique et fonctionnelle, essais thérapeutiques. 	<ul style="list-style-type: none"> rechercher la cause du handicap mental d'un enfant ou d'un adulte un conseil génétique une consultation neuro-pédiatrique un bilan neuro-psychologique un dossier médical pour les démarches administratives (reconnaissance d'invalidité, ...) 	Centre de référence –DMLX Hopital Debrousse 29 rue sœur Bouvier 69 322 Lyon Cedex 05 04.72.38.55.12
Administration publique MDPH Maison départementale des personnes handicapées  Ministère de la Santé et des Solidarités Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille	La loi du 11 février 2005 crée un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées : la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Celle-ci offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.	<ul style="list-style-type: none"> La réalisation d'un plan personnalisé de compensation du handicap. les demandes de droits ou prestations (AEEH, AAH...) une demande d'AVS, La liste des établissements spécialisés dans son département 	Toutes les coordonnées par département sur : www.handicap.gouv.fr
Associations privées Handicap mental en général UNAPEI Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales 	L'UNAPEI représente 60 000 familles, 750 associations, 2700 établissements spécialisés, 75 000 professionnels du handicap mental en France. L'UNAPEI fédère les ADAPEI de chaque département.	<ul style="list-style-type: none"> rencontrer des parents et professionnels du handicap mental en général, connaître la liste des foyers, CAT et autres établissements spécialisés gérés par l'UNAPEI, commander des outils (DVD...) pédagogiques pour parler du handicap mental dans son entourage un conseil juridique 	Siège de l'UNAPEI 15 rue Coysevox 75876 Paris Cedex 18 01 44 85 50 50 public@unapei.org www.unapei.org

NB: Ce tableau est loin d'être exhaustif.

Nous aurions pu également citer, entre autres : la **FONDATION LEJEUNE**, pour la recherche médicale sur les maladies de l'intelligence (www.fondationlejeune.org), l'**APAJH**, pour la représentation de toutes les personnes handicapées (www.apajh.org), de nombreuses associations au niveau local (l'**ALGDED** - www.alged.com, en région lyonnaise par exemple) ...

L'importance de nous REGROUPER...

Les interventions du 17 Mars ont montré que si la guérison n'était pas à l'ordre du jour, il est important que toutes les personnes handicapées puissent bénéficier des meilleures prises en charges, dont dépendent beaucoup leur autonomie et leur épanouissement.

L'urgence est à la coopération entre familles, médecins, et éducateurs, pour:

1. **Faire connaître ces handicaps et faciliter le diagnostic**
2. **Mieux comprendre le fonctionnement cognitif des personnes handicapées et bénéficier des apports de la recherche**
3. **Atténuer ou corriger les conséquences du handicap et agir sur les symptômes**

.... Ensemble, les choses peuvent changer **dans les années à venir !**

Xtraordinaire en chiffres:

10 mois d'existence

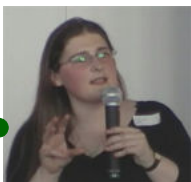
200 adhérents et donateurs

4 000 dépliantés envoyés

800 visites par mois
sur le site www.Xtraordinaire.org

100 personnes présentes à la
1ère rencontre Xtraordinaire

Une illustration des fruits de cette collaboration:



Le Dr Aurore Curie, présente les applications concrètes de sa thèse pour les familles touchées par une mutation sur le gène ARX.

Le Docteur Aurore CURIE, pédiatre du Centre de référence sur les déficiences mentales liées au chromosome X, a rencontré 35 patients porteurs d'une mutation sur le gène ARX. Ce nombre de patients est suffisamment important pour:

- Evoquer des signes observables en consultation (diagnostic clinique): tenue particulière d'un objet, dyspraxie buccale, ..., permettant d'orienter le diagnostic pour d'autres familles

- Proposer des pistes concrètes de suivi médical et éducatif (suivi pédiatrique—statique, ORL, ophtalmologique, rééducation bucco-linguale précoce pour l'articulation et le bavage, ...)

Pour que le plus grand nombre ait accès aux résultats de ce programme de recherche, Xtraordinaire finance la diffusion de cette thèse auprès des professionnels.

Un autre regard sur les personnes handicapées mentales... Nous avons aimé:

Maman, ne me rêve pas

C'était hier, souviens-toi
Ce petit être, entre tes bras.
Maman, quand tu as su
Tes larmes ont coulé
T'en fais pas, M'man
J'ten veux pas.
Aujourd'hui, accueille-moi.

Maman, ne me rêve pas
C'est aujourd'hui
et j'ai grandi
J'sais pas bien lire
Pas bien écrire
J'aurais pourtant voulu
Ressembler à ton rêve!

Maman, ne cours pas
Je ne pourrais te suivre.
Repose-toi un peu.
Écoute ta blessure.
Alors du goûteras
la fraîcheur d'un sourire.
(...)Maman, ne me rêve pas
Je suis là, Aime-moi!
Anne-Marie

Envie de nous rejoindre ?

Je souhaite adhérer à l'association Xtraordinaire en qualité de:

Parent ou tuteur d'une personne handicapée, préciser éventuellement

ses Nom, prénom, date de naissance : _____ né(e) le __ / __ / __

Ami / Sympathisant / Famille d'une personne handicapée

Professionnel du handicap ou association

Mes coordonnées (* champs obligatoires):

NOM / Prénom *: _____

Adresse *: _____

CP Ville*: _____

N° tél: _____

email : _____ @ _____

Je règle la cotisation de base de 15€ ou de soutien de 30€

Je fais un don de _____ €

à l'ordre de Xtraordinaire par chèque joint. Envoi à Xtraordinaire, chez M. Bulliot, 15 rue Mazaryk,

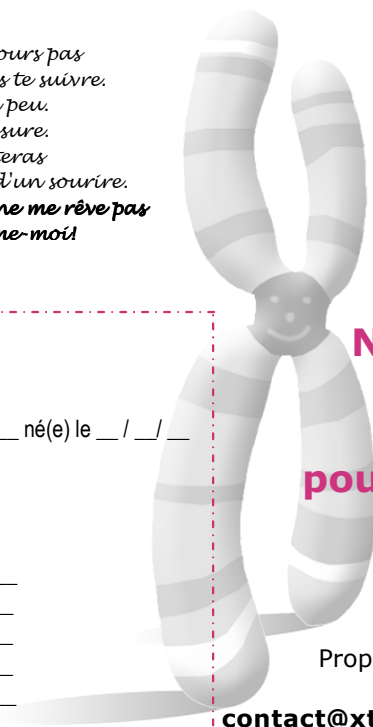
69 009 LYON (vos dons et cotisations ouvrent droit à une déduction d'impôt de 66% du montant des dons versés)

Fait à _____ le __ / __ / __ Signature: _____

Juin 2007

Lettre d'information de l'association Xtraordinaire:
Association Nationale des Retards Mentaux liés au chromosome X.
Association loi 1901 - 01.41.10.59.57 contact@xtraordinaire.org — www.Xtraordinaire.org

Page 4



Nous avons besoin de VOUS pour avancer!

Une question?
Une remarque ?
Une suggestion ?
Proposer vos services?

contact@xtraordinaire.org

01.41.10.59.57

www.Xtraordinaire.org