

# Le Journal d' Honorine

N° 2

Décembre 2009



EDITO

En préparant ce deuxième numéro, nous mesurons les apports considérables de l'association sur le développement et les progrès réalisés par notre petite Honorine. C'est la raison pour laquelle nous avons consacré une place toute particulière aux bénévoles qui réalisent chaque semaine les exercices de stimulation à la maison. Leur engagement et leur dévouement sont des sources d'encouragement et nous donnent chaque fois un peu plus foi en la valeur humaine. L'occasion également de vous informer de la création et de l'alimentation progressive d'un site internet « honorine-leve-toi.org » qui permettra, à ceux qui le souhaitent, d'en savoir un peu plus. Notre première assemblée générale se tiendra le 19 mars 2010, un an pratiquement jour pour jour après la création de l'association.

Enfin, le bureau de l'association vous souhaite de tout cœur une bonne et heureuse année 2010.

Mille reconnaissances.

Le bureau de l'Association

## 1<sup>ère</sup> SOIREE DES BENEVOLES

Le 06 novembre 2009, nous avons organisé une soirée « spéciale bénévoles », notre façon à nous de remercier les permanents qui consacrent une partie de leur temps pour le développement d'Honorine. Les conjoints, qui participent indirecte-

ment étaient également invités, ainsi que les professionnels Mmes Blanchot, Porquet et de Cordon. L'occasion de remercier les bénévoles qui nous ont accompagnés pendant quelques mois, rattrapés par leurs obligations professionnelles : Clothilde Lubin, Anne-Angèle Courtois, Nadia Soete. L'occasion de présenter les nouvelles venues : Colette Anger, Geneviève de Saint Jores, Dany Bouet, Marie-Noëlle Calot, Ludivine Hoareau, Céline Nicoli, Amandine Peruel, Corinne André.

Une part importante a été consacrée aux échanges entre les participants, le rythme habituel des séances laissant trop peu de temps. Une séance de photographies en groupe et par « binôme », que vous découvrirez sur le site internet, avant d'attaquer la montagne de desserts, clôturait la soirée. Compte tenu de la satisfaction des participants, cette manifestation sera reconduite chaque année.

## LES PROGRES D'HONORINE

Honorine vient d'avoir 2 ans. Son retard d'acquisition ne sera jamais comblé par rapport à une petite fille de son âge, même si elle travaille très dur. Voici quelques unes de ses petites victoires sur la maladie :

- Vision : Honorine dispose désormais de 2/10<sup>e</sup>, de nouvelles lunettes et d'une bonne poursuite oculaire lui permettant de saisir des objets ;
- Motricité : Honorine a de plus en plus de facilité dans la réalisation des exercices, une bonne souplesse des membres. Elle se dirige dans la maison par roulade, ce qui ne l'entraîne pas toujours à l'endroit souhaité !



De G à D : Anne-Marie secrétaire, Cécile Murzot, Nicole Godefroy, Geneviève de Saint Jores, Annie Frandeboeuf, Anne-Angèle Courtois, Céline Nicoli, Katie de Pomereu, Eliane Massot, Laurence Thomasset, Christine Fouque-Duparc, Dany Bouet, Danielle d'Allard, Maryline Doron. Présents par la pensée : Claude Maillard, Corinne Andre, Amandine Peruel, Marie-Noëlle Calot, Colette Anger, Ludivine Hoareau.

- Parole : Honorine émet de nouveaux sons, une orthophoniste sur Caen lui enseignant depuis quelques semaines le claquement de la langue et les bisous !
- Préhension : Honorine a cassé son premier bol en tirant avec force et conviction sur la nappe de la cuisine !
- Sa grande VICTOIRE est qu'elle arrive à se tenir DEBOUT, même si elle n'a pas encore trouvé son équilibre.



**PEPSICO**

Nous avons été sollicité avec surprise et émotion par Bruno, originaire de Belgique, dans le cadre d'un « Honorinethon » sponsorisé par son Entreprise PEP-SICO. Christophe, Kristol, Daniel, Andy, Jan, Fouad, Bern, Peter et Bruno vont courir le Marathon de Paris le 11 avril 2010 pour récolter des fonds au profit de l'association. Vous pouvez les retrouver et les encourager sur un site dédié à Honorine et à cet événement sur internet [www.move4purpose.eu](http://www.move4purpose.eu). Un grand merci à l'équipe de DELTACOM qui s'est mobilisée pour la réalisation du site.



A diffuser largement SVP pour être à la hauteur de leur générosité.

### *FORMATION PADOVANA LYON*

En septembre, Bérangère en qualité de maman, de formatrice officielle des permanents et dans sa fonction de coordinatrice du suivi médical, a participé à une formation spécialisée pour les enfants atteints de troubles neurologiques fonctionnels. Ce programme compte 4 jours de formation. Les objectifs : comprendre le système nerveux, le développement du cerveau en fonction des mouvements du corps, les concepts de la méthode PADOVAN (méthode que nous utilisons pour faire travailler Honorine), préparer les stimulations à venir au fur et à mesure des acquisitions d'Honorine et ainsi adapter des mouvements neuro-évolutifs. Une formation très riche en informations et en compréhension du fonctionnement du cerveau, ainsi que de la manière dont nous allons pouvoir l'aider à évoluer dans son quotidien à la maison. L'occasion également d'échanger avec d'autres professionnels, de partager les expériences du quotidien entre parents, et de rencontrer Sonia PADOVAN, la fille de Mme PADOVAN. Le coût de la formation a été financé par l'association.

### *HONORINE-LEVE-TOI.ORG*

Sous l'égide du parrain d'Honorine, Benoît, nous avons créé un site internet que nous alimentons petit à petit. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et suggestions, son objectif étant également d'aider des parents rencontrant une même situation et de faire connaître cette maladie.

Bienvenu sur [www.honorine-leve-toi.org](http://www.honorine-leve-toi.org) !

### *VENTE DE CHOCOLATS*

En novembre et décembre, nous avons organisé notre première vente de truffes en chocolat au profit de l'association.

Un formidable succès puisque la commande a été écoulee en 3 semaines. Un grand merci particulier aux écoles et aux bénévoles qui ont participé à cette récolte de fonds.

### *L'ASSOCIATION DANS LES ECOLES !*

Le lycée et le collège Jeanne D'Arc de Bayeux ont bien voulu s'intéresser à notre projet cette année et nous ont proposé de rejoindre le groupe solidarité des écoles. Ainsi plusieurs manifestations seront organisées durant l'année afin de récolter des dons. Ils nous ont proposé, avec le concours de Mmes Launay, Jeanne et Enée, que la récolte du bol de riz soit, cette année, dédiée à l'association. Nous souhaitons remercier Mr Tragnet, Directeur du lycée et collège Jeanne D'Arc de Bayeux, de nous avoir permis de partager notre projet avec un plus large et jeune public, et de susciter ainsi un autre regard sur le handicap. Un grand merci à tous les jeunes qui sont venus nous soutenir et nous aider pour préparer et nettoyer la salle, assurer des gardes d'enfants.



### *NOUVEAUX EQUIPEMENTS*

Un « fauteuil/canapé », un espalier et une boule à facettes sont venus compléter l'équipement de la salle de motricité grâce à la générosité des donateurs ou par prêt. Un verticalisateur a également été commandé.



### *1<sup>ere</sup> ASSEMBLEE GENERALE*

Elle se tiendra le 19 mars 2010 à 20h30 à l'école ST Joseph Notre Dame de Bayeux (salle de motricité de la maternelle). Les adhérents et donateurs recevront une invitation par mél uniquement pour des raisons de coût d'affranchissement. L'association a été publiée au journal officiel du 4 avril 2009. Elle compte 106 familles adhérentes.