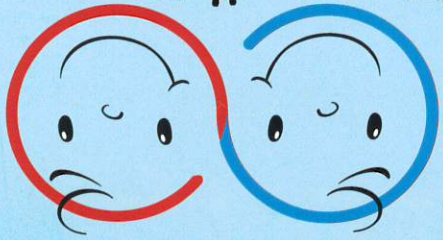


Yvann & Josian



ASSOCIATION AU PROFIT DE
2 PETITS GUÉRRIERS
ATTEINTS DE DÉLÉTION
CHROMOSOMIQUE RARE



Pour tout don à l'association,
vous recevrez un reçu fiscal
qui vous permettra de déduire de vos impôts
66% du montant de votre versement
pour les particuliers et 60% pour les professionnels.

Un don de 50€, après déduction fiscale
ne vous coûte que 17€

Soutenez l'association
en envoyant vos dons à

Association Yvann et Josian
165, impasse des Hauts Champs
76490 Maulévrier-Ste-Gertrude
serretingrid@yahoo.fr
06 86 63 65 91

Yvann&Josian



Yvann & Josian
IBAN
FR76 3002 7160 5300 0209 9850 183
BIC
CMCIFRPP

ASSOCIATION : W763018667 - SIREN 901 994 962

Parce qu'il est important que nos enfants
puissent vivre comme les autres enfants

Parce que seuls, les soins dispensés
en France ne suffisent pas pour Yvann et Josian

Parce que les thérapies intensives ne sont pas prises
en charge par le système de santé

Parce que chaque semaine passée à l'étranger
nous coûte environ 1500 €

Parce que le courage et la joie de vivre
de nos petits jumeaux ne laissent
de nos petits jumeaux ne laissent
personne indifférent

Parce que sans vous, votre aide et votre soutien
nous n'y arriverons pas.

Aidez-nous
et ensemble
construisons leur
LA VIE

dont rêve chaque enfant

Deletion du chromosome 15 c'est quoi ?

C'est une maladie génétique rare qui entraîne un lourd retard moteur des troubles de l'équilibre un trouble du langage des retards dans l'acquisition de gestes de la vie courante comme boire et manger, la propreté.

Les journées

Le quotidien s'organise en fonction des rendez-vous des garçons, entre école, psychomotricité, orthophoniste, kinésithérapeute, thérapies, mais aussi loisirs, équitation, promenades, tout ce qui peut les stimuler.

Les thérapies intensives

Espagne, Angleterre, Pologne, à chaque séjours, les garçons reviennent grands, ils gagnent en autonomie, en propreté et en motricité globale. Mais aussi des stages de 15 jours 4 fois par an au Centre d'Education Conductive de Maucombe près de Neufchâtel-en-Bray avec des praticiennes hongroises, les progrès sont saisissants.



L'espoir

A 13 jours, il fait un arrêt respiratoire. L'IRM révèle une hémorragie cérébrale qui entraîne une hémiparésie du côté gauche. A 4 mois on découvre un syndrome de West, épilepsie rare du nourrisson, il commence la kiné à raison de 2 séances la semaine.

Josian



Sans soucis jusqu'à environ 13 mois, il n'arrive pas à déclencher la marche, il commence à perdre l'équilibre, il flanche sur ses appuis, suite à un électro encéphalogramme le verdict tombe, il est également épileptique.

Après 6 mois de recherches, leur caryotype confirme la deletion sur le chromosome 15. Nos deux garçons sont atteints par la maladie. Tout seffondre...

Les progrès

A 2 ans et demi, Yann marche. Aujourd'hui, il est en école privée avec une AVS individuelle.

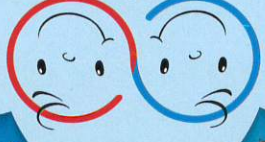


A 3 ans, Josian entre en école maternelle avec son frère. Ils sont suivis par une AVS.

Aujourd'hui, il est en IEM (Institut d'Education Motrice) Grâce aux thérapies à l'étranger, il est très proche d'acquérir la marche.



Yvann & Josian



Malgré le handicap, les journées très chargées, la fatigue due aux soins, et aux transports nos 2 héros sont **Heureux** et nous surprennent chaque jour un peu plus

