

Chaque Fille Aicardi est une Fleur

Mais chacune est différente

Grande ... petite ... robuste ... fragile ...
et toutes forment notre superbe "Bouquet Aicardi".

Bien sûr, ces Demoiselles ont des particularités bien à elles (agénésie du corps calleux, lacunes choriorétiniennes, spasmes infantiles...), mais l'éventail de leur (poly)handicap est tellement large :

Une marche, l'autre pas ...

Une fait beaucoup de crises d'épilepsie, certaines en font peu, voire jamais ...

La plupart ont bon appétit, déglutissent bien, quelques unes ont une gastrostomie pour s'alimenter ...

Certaines savent se servir de leurs mains, se mouvoir ... d'autres ne bougent presque pas, ont besoin de corset, de toutes sortes d'appareillage.

Quelques unes ont un comportement un peu autistique ou sont "absentes", d'autres sont (très) ouvertes au monde extérieur, essaient de communiquer ...

Certaines ont des bronchites chroniques, d'autres ne sont pratiquement jamais malades.

Beaucoup portent des lunettes et/ou sont malvoyantes ...

Très peu parlent.

Il n'y a pas UN type de "Fille Aicardi", comme il n'y a pas qu'une seule sorte de Fleur ... Aussi, est-il vraiment difficile pour les professionnels de dire aux parents comment évoluera leur fille, quelle Fleur elle deviendra.

En effet, Il n'y a pas que le contexte familial et/ou l'environnement de l'enfant, les sollicitations ... Il y a aussi cette "petite fée" à la baguette plus moins magique qui s'est penchée sur son berceau ...

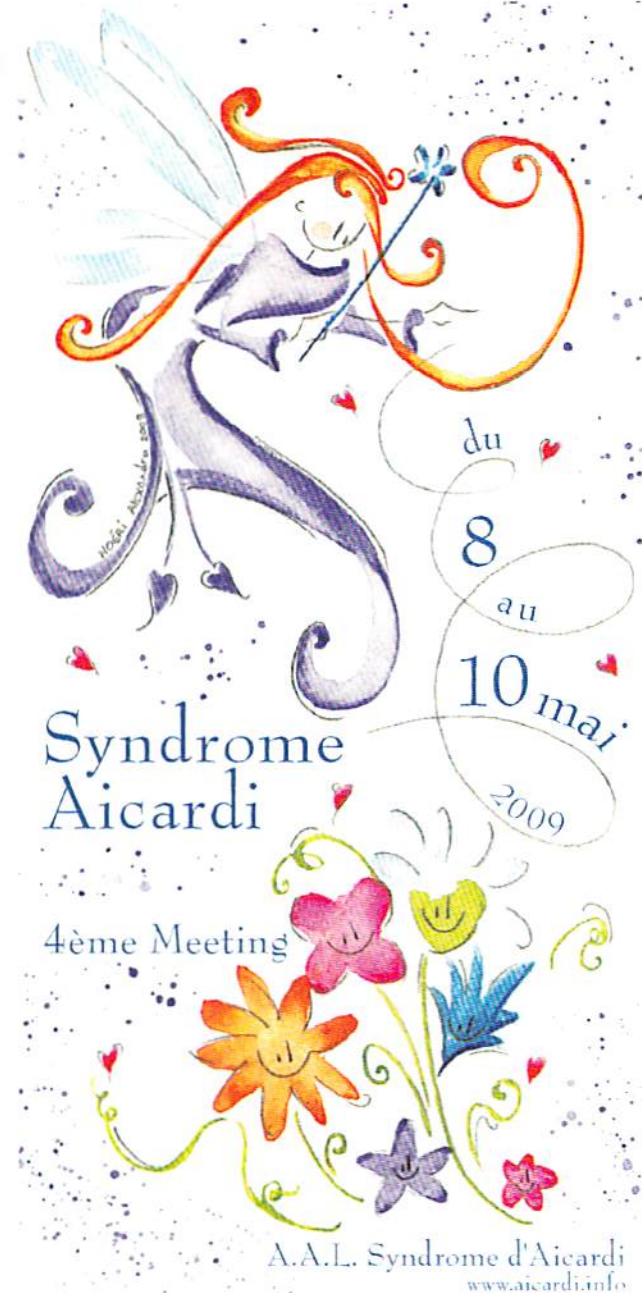
Quoiqu'il en soit, Chers Parents,
sachez que vous aurez près de vous,
et dans votre Coeur,
une magnifique Fleur du " Bouquet Aicardi"

Nos partenaires



AAL- Syndrome d'Aicardi

1, rue Marguerite des Prés
F - 54270 Essey-lès-Nancy
www.aicardi.info
contact@aicardi.info



Syndrome
Aicardi

4ème Meeting

A.A.L. Syndrome d'Aicardi
www.aicardi.info

Conférence le 9 mai 2009
Salle du Conseil
Communauté Urbaine
22-24 Viaduc Kennedy
54000 Nancy



Vendredi, 8 mai 2009, Arrivée des "Familles Aicardi"

- Installation dans les chambres
d'un hôtel proche de la place Stanislas,
et dîner à l'hôtel sous forme de buffet.

- Concert dédié à nos "Filles Aicardi"
en l'Eglise Saint Pie X d' Essey-lès-Nancy
à 20 h30 - entrée libre - avec :

Monsieur Dominique Breda, organiste
titulaire de l'Eglise St Léon de Nancy.

Monsieur Jean-Philippe Mathieu, hautbois

Messieurs André Guiot
et Arnaud Jeanclaude, trompette

Les chorales "Nancy Gospel Singers"
et "Gospel Glory" (Pont à Mousson)
dirigées par Madame Sara Kopfenstein
("maman Aicardi" d'Olivia). et accompagnées
par Monsieur Régis Magnard (piano)

Samedi, 9 mai 2009

Conférence

Médiateurs : Docteurs Bénédicte et Dominique Rémy,
Parents de Marie, Syndrome d'Aicardi

MATIN
* * *

- Ouverture de la journée -

"La ville de Nancy a adopté la maladie orpheline
des Filles Aicardi"

Monsieur François Werner

Président délégué à l'attractivité et compétitivité du territoire
Communauté Urbaine du Grand Nancy

- Syndrome d'Aicardi-

Point sur les travaux de recherche initiés à Nancy.

Docteur Marie-Dominique Devignes,
Laboratoire LORIA à Vandoeuvre/Nancy.

Professeur Philippe Jonveaux,

Laboratoire de génétique humaine de Nancy - EA4002-IFR 111

CHU de Nancy/Brabois

Faculté de Médecine de Nancy Vandoeuvre/Nancy

- Le Sommeil des Personnes "Extra-Ordinaires" -

Docteur Jean-Luc Schaff,

Laboratoire du sommeil et de la vigilance

Epileptogues - Service de Neurologie - CHU Nancy

et au COCEE ; (Centre d'Observation et de Cure pour Enfants
Epileptiques) - OHS - 54 Flavigny/Nancy

- Le Polyhandicap est entré dans notre Vie -

Catherine Coutant, maman de Julie - Syndrome d'Aicardi
Auteur du livre "Julie ma fille"

APRES-MIDI
* * * * *

- Le "Toucher Détente" -

Martine LABUZ-MARTIN IDE - Cap Avenir - 54 Joef

- Quelles Activités pour les Personnes Polyhandicapées ? -

Personnel et bénévoles

Centre Sanitaire et Médico-Social de Blâmont (54)

- La Manutention du Corps Humain -

Comment aider l'entourage des personnes handicapées dans les
gestes quotidiens qui nécessitent un effort particulier

Sandrine GENEVOIS-CORGIOU & Jean-Marc NUEL

Maison de retraite Les Sablons - Pulnoy (54),

Valérie SARTORI de Cap Avenir - Joef (54)

*" Je ne me souviens
que d'un mur immense
Mais nous étions Ensemble,
Ensemble, nous l'avons franchi "*
Jean-Jacques Goldman

Le concert du 8 mai et
la journée du 09 mai 2009
sont ouverts à tous

Dimanche, 10 mai 2009 Retour des "Familles Aicardi"

MATIN

Possibilité de visite(s) de la ville de Nancy :

- Art nouveau

- Centre historique

- Pépinière

