

ASSOCIATION ELISA

Siège Social : 42 grande rue 26470 LA MOTTE CHALANCON

E-Mail : assoc.elisa@libertysurf.fr

Tél ./Fax : 04.75.27.23.63

DES NOUVELLES D'ELISA

Elisa est dans un **état de santé satisfaisant** par rapport à ce qu'elle a pu connaître auparavant.

Elle est suivie régulièrement par un kinésithérapeute, une orthophoniste, un ostéopathe et depuis peu par un médecin ORL car, elle a malheureusement perdu l'audition.

Pour pallier à sa **surdit  sévère** (90dB), un appareillage auditif externe, bilatéral est prévu pour février, ce qui lui permettra de compenser la moitié de sa déficience (elle réagira à 45 dB).

En ce qui concerne **la thérapie**, un programme se basant sur la logique "Doman" (stimulation multisensorielle) a été mis en place par nos soins afin qu'Elisa continue de progresser, car, les exercices délivrés pour ce semestre sont insuffisants ; Il semblerait que sa perte d'audition ait désarmé les thérapeutes qui n'ont pas été en mesure de fournir un programme conséquent (surtout sur le plan intellectuel).

Pour ces raisons, il nous semble favorable d'attendre l'appareillage auditif avant de faire réévaluer Elisa sur Toulouse (interruption jusqu'en septembre 2004).

QUELQUES CONSEQUENCES DE SON HANDICAP

ENFANT DE 3 ANS	ELISA
-autonome dans ses déplacements (marche, court..)	-rampe et roule
-s'exprime bien	-fait des gazouillis
-a acquis la propreté en général	-couches encore pour longtemps
-mange seul	-il faut la faire manger
-mange de tout comme nous	-peu de mastication (mange mixé)
-boit normalement	-boit épaissi pour éviter les fausses routes
-entend	-perte de l'audition sévère
-sensible à la douleur	-peu sensible à la douleur
-voit et commande bien ses yeux	-voit depuis 11 mois avec un retard certain
-tousse et se dégage seul	-aspirations trachéales pour éviter les encombrements bronchiques
-habileté manuelle (dessine, joue...)	-ne fait pas la "pince" entre le pouce et l'index (geste complexe du développement cérébral) et joue maladroitement
-régule sa température	-régule mal sa température
-se déshabille seul	-il faut l'habiller et la déshabiller

Elisa est dans une année transitoire au niveau de l'appareillage car le matériel de nourrissons n'est plus adapté. Nous devons nous orienter sur du **matériel spécialisé** qui par définition est cher (fauteuil roulant ou poussette spécialisée, trotteur spécialisé). C'est pour cela que nous prévoyons en 2004 des dépenses importantes pour l'appareillage (auditif et moteur).

Néanmoins, malgré ces problèmes, **elle continue de bien s'éveiller** et elle est **plus autonome dans ses déplacements** : elle rampe dans toute la maison.

Les examens réalisés en juin à l'hôpital Bicêtre ont révélé des indices supplémentaires pour la recherche de sa maladie et ont encore permis d'éliminer certaines maladies génétiques, mais malheureusement le gène "défaillant" n'est toujours pas connu. Une courte hospitalisation aura lieu en mars dans le service du Pr Tardieu afin de réaliser certains examens.

Les maladies génétiques orphelines sont très difficiles à cibler mais **l'identification du gène portant l'anomalie reste néanmoins une priorité** pour anticiper sur les futures conséquences, pour connaître l'évolution "basique" de la maladie mais aussi afin de prévenir et préserver la descendance familiale de ses dysfonctionnements héréditaires. De plus cela entretiendrait l'espoir de pouvoir accéder un jour à la **thérapie génique** (introduction d'une version correcte du gène transporté par un vecteur).

Au lendemain d'un **téléthon 2003** plein d'émotions, nous souhaitons saluer la générosité habituelle des français et leur solidarité envers les enfants atteints de maladies génétiques orphelines.

Un grand espoir pour l'avenir avec les 1ers essais sur l'Homme.

AU SUJET DE L'ASSOCIATION ELISA

L'emploi en CES a pris fin le 31 juin 2003.

L'Assemblée Générale 2003 s'est déroulée le 20 décembre à la salle de réunion de la mairie.

L'association "les fruits de la vie" de Chatillon en Diois a donné une autre représentation de leur spectacle le 4 octobre à Die et a reversé une partie du bénéfice à l'association Elisa.

D'autres manifestations sont à signaler, notamment le **lâcher de ballons** pour la 2^e année consécutive, organisé par **"le foyer laïque"** le jour du marché de Noël (13 décembre), et, **"l'amicale des sapeurs pompiers de La Motte Chalancon"** organise, comme tous les ans, une vente de vin par correspondance au profit de l'association Elisa.

Le loto aura lieu le 18 janvier à la salle polyvalente. Nous espérons vous voir nombreux.

2 projets sont sur le point d'aboutir :

-Le site Internet, qui sera créé par "26Net Productions", devrait fonctionner dès le mois de mars. Il sera composé de 7 pages et aura pour objectif :

de jouer un rôle informatif auprès du public, mais aussi pour nos adhérents qui ne sont pas tous dans notre région de rentrer en contact et d'échanger des informations avec des associations similaires et des parents,

de rassembler divers renseignements concernant les maladies génétiques et les handicapés (recherche, droits...).

-Des interventions dans les écoles primaires à partir du début de l'année, pour informer sur les maladies génétiques et le handicap, afin de sensibiliser dès le plus jeune âge sur la "différence" en les faisant intervenir sur différents points.

L'"association Elisa" vous souhaite de joyeuses fêtes et une bonne année 2004.

N'hésitez pas à adhérer car votre soutien nous est précieux.

Les parents l'Elisa