

# TROUVER ET SUIVRE SA PROPRE VOIE



LEONA e.V.  
Entraide familiale  
en cas d'altérations  
chromosomiques rares



## L'ORIGINE DE LEONA E.V.

LEONA e.V. est un groupe d'entraide formé par des parents avisés, dont les enfants sont atteints d'anomalies chromosomiques rares qui ont été diagnostiquées : que ce soit avant ou peu de temps après la naissance, ou même plus tard, quand un retard inexplicable dans le développement de l'enfant a été constaté. Une fois que le diagnostic est tombé, les perspectives d'avenir des familles concernées changent radicalement. Bien souvent, tout ce que les spécialistes eux-mêmes connaissent des tableaux cliniques et des évolutions possibles, ils l'ont lu dans la littérature. Comme ces maladies sont rares, il n'est guère possible d'établir de pronostics concrets. Il est très important que les parents qui se trouvent dans cette situation ne se sentent pas seuls. Grâce aux expériences vécues par d'autres parents ainsi qu'à un réseau de contacts, LEONA e.V. propose de soutenir et d'aider les familles.

Leona, qui a donné son nom à l'association, est mort-née le 2 avril 1992 au cours de la 43<sup>e</sup> semaine de grossesse. Elle est décédée dans le ventre de sa mère, un jour avant sa naissance. Onze semaines auparavant, on lui avait diagnostiqué une trisomie 18, anomalie chromosomique rare. Les parents de Leona ont alors fondé le point de contact LEONA, à l'origine de l'association actuelle.



«

*Après l'annonce du diagnostic révélant que notre enfant était atteint d'une trisomie 9 en mosaïque, nous nous sommes sentis impuissants et très seuls. Les informations que nous pouvions trouver étaient pour la plupart des déclarations purement scientifiques qui ne nous donnaient guère de courage. Quel bonheur cela a été de pouvoir finalement entrer en contact avec d'autres parents vivant une expérience similaire ! »*

Témoignage d'une maman

## QUE DÉFENDONS-NOUS ? LA TOLÉRANCE !

Les membres de LEONA e.V. ont des points de vue complètement divergents sur un grand nombre de sujets, par exemple la grossesse (DPN, DPI, interruption), mais également l'éducation (écoles spécialisées, intégration ou inclusion).

En tant qu'association, nous n'avons pas de position arrêtée et nous ne nous laissons pas non plus accaparer par l'émergence d'une opinion particulière. Notre communauté soudée tolère au contraire les différents avis de nos membres.



## TROUVER ET SUIVRE SA PROPRE VOIE

Nous ne pouvons, ni ne voulons prendre de décisions à la place des autres. Ce qui convient à une personne ne convient pas nécessairement aux autres. Nous aimerions vous aider à trouver votre propre voie.

- Nous nous soutenons mutuellement.
- Nous aidons les personnes concernées à entrer en contact les unes avec les autres.
- Nous publions des témoignages.
- Nous recueillons des connaissances et des informations.
- Nous encourageons l'entraide.
- Nous donnons des conseils pratiques.
- Nous offrons la possibilité d'échanger via notre forum.
- Nous aimerions renforcer les compétences parentales.
- Nous renforçons les liens fraternels.
- Nous organisons des rencontres nationales.



## UNE DÉCISION DIFFICILE ?

Après le diagnostic prénatal annonçant une anomalie chromosomique rare, de nombreux futurs parents sont amenés à prendre l'une des décisions les plus difficiles de leur vie. Échanger des informations et partager ses expériences avec d'autres parents peut aider à trouver sa propre voie et à la suivre le plus salutairement possible.

## AFFRONTER LE QUOTIDIEN

Des petites choses du quotidien aux décisions importantes, comme les opérations, par exemple, en passant par les démarches administratives : notre « réseau » permet d'établir des contacts et d'échanger avec d'autres familles également touchées.

## LE DEUIL

Les parents endeuillés par le décès de leurs enfants se sentent bien souvent seuls. Discuter avec d'autres personnes ayant connu cette situation ne diminue certes pas le chagrin, mais permet d'aider à le gérer et à l'accepter.



## CRÉER DES RÉSEAUX

### **Entre les personnes concernées**

Bon nombre de situations sont plus faciles à affronter à plusieurs : les soucis et les peurs, la douleur et le deuil. Mais même la joie de vivre et la force d'aimer nos enfants tels qu'ils sont nés trouvent une nouvelle force d'expression grâce à la communauté.

Notre esprit de groupe est fondé sur un échange d'expériences. Que ce soit via des contacts personnels, lors des rencontres régulières entre familles ou sur le forum interne de LEONA e.V., il existe toujours une personne qui a vécu une expérience semblable ou similaire, et qui peut apporter son soutien moral et fournir des informations pratiques. Cela redonne du courage au quotidien et aide les parents et les enfants à trouver et à mettre en place un projet de vie personnel. Par ailleurs, nous proposons des offres personnalisées pour les pères et les grands-parents.

### **Entre les frères et sœurs**

Lorsque des enfants handicapés et des enfants sans handicap grandissent ensemble au sein d'une même famille, c'est toute la fratrie qui est influencée par cette situation.



Avec LEONA e.V., les frères et sœurs ont la possibilité d'échanger, de nouer des contacts et, par exemple, d'approfondir leurs connaissances lors des rencontres entre les familles. Des événements spéciaux sont organisés chaque année pour les frères et sœurs. Pour cela, des liens, des adresses et des conseils utiles sont mis à disposition.

### **Pour sensibiliser le public**

Les changements n'ont lieu que lorsque l'on crée un climat d'acceptation. C'est pourquoi nous accordons beaucoup d'importance à la communication auprès du public. Les spécialistes, les établissements médicaux et sociaux mais également les personnes qui ne sont pas touchées doivent être sensibilisés à cette situation particulière et aux besoins des familles concernées. Grâce aux expériences des parents touchés, LEONA e.V. dispose d'un grand nombre de témoignages et d'informations sur les différentes anomalies et syndromes, ainsi que sur les traitements, les aides existantes, les centres de conseil et autres groupes d'entraide. Chaque membre de LEONA e.V apporte une contribution précieuse à notre travail grâce à son histoire et à ses expériences personnelles.



LEONA e.V.

Bureau

Kornblumenweg 38

59439 Holzwickede

Allemagne

Tél. : 0049 (0) 2301 1846685

E-mail : geschaeftsstelle@leona-ev.de

Site Web : [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

LEONA e.V.  
Entraide familiale  
en cas d'altérations  
chromosomiques rares

Coordonnées bancaires/compte réservé aux dons :

Sparkasse Steinfurt

Numéro de compte : 72 328 222

Code bancaire : 403 510 60

IBAN : DE31 4035 1060 0072 3282 22

BIC : WELADED1STF