

**Association Xtraordinaire**

J'ai eu l'immense joie de me trouver à la mairie de Villeneuve Lez Avignon pour le retour du monde à vélo de deux jeunes gens originaires de la cité. Leur tour du monde « du handicap » aura duré 18 mois :

*« Deux garçons extraordinaires pour une cause Xtraordinaire. C'est aujourd'hui la cofondatrice et vice présidente d'Xtraordinaire qui vous remercie, mais aussi la sœur, la tante et la mère de garçons porteurs d'une mutation sur le gène ARX, en cause dans une déficience intellectuelle.*

*Vous avez bravé le sort pour ceux sur qui il est tombé.*

*Vous avez franchi les cols pour des parents qui déplacent des montagnes pour que leur enfant trouve une place à l'école.*

*Vous avez poussé les limites du possible pour ceux dont on dit qu'ils sont limités et que peu leur sera possible.*

*Vous avez développé biscotos et volonté pour ceux dont on dit qu'ils sont fragiles, maladroits ou « bouchés ».*

*Votre expédition fut un dédale comme l'errance diagnostique des parents qui cherchent la cause des difficultés de leurs enfants.*

*Vingt initiatives filmées pour faire connaître plus de 200 maladies extrêmement rares, génétiques, largement sous diagnostiquées.*

*Un documentaire de 52 minutes pour plus d'une cinquantaine de familles écoutées, orientées ou soutenues par Xtraordinaire.*

*Plus de 10 000 kilomètres à vélo pour plus de 10 000 personnes touchées en France par une mutation sur le chromosome X en cause dans une déficience intellectuelle.*

*Le compte est bon, vous êtes Xtraordinaires !*

*Retard de développement, trouble du langage, des apprentissages ou du comportement... votre périple nous rappelle à tous que le handicap mental fait partie de la condition humaine, au-delà des frontières, des cultures, des systèmes de sécurité sociale ou des classifications des maladies.*

*Votre tour du monde s'achève mais le tour n'est pas encore joué.*

*Pour que vos sueurs, froides ou chaudes, vos coups de pédale, vos coups de soleil, vos coups d'accélérateurs et que vos coups de gueule en vaillent ! le coup, il vous faut maintenant faire de ce tour un tour comme un coup de pub*

*Merci d'avoir rejoint cette cause qui nous est très chère parce qu'elle touche notre propre chair*

*Merci à tous ceux qui nous ont soutenu, je pense notamment à vos parents*

*Et à tous ceux, présents aujourd'hui, qui vont soutenir votre action en la faisant connaître. A tous, merci. Soyez xtraordinaires !*

Nous connaissons cette famille de Villeneuve, touchée par le handicap. Nous avons l'occasion de parler avec elle de leur petit garçon, porteur de cette mutation du chromosome X. A la réflexion, ce petit garçon est très fort : il a mis au cœur de ces deux jeunes adultes, Jean Gabriel et Adrien, la volonté, la force, le courage d'accomplir ce tour du monde à vélo.

Oui, les plus faibles, les plus fragiles, ouvrent des chemins. Ne ratons pas leur rencontre. Pour nous, nous qui sommes associés à la maison Béthel, nous qui recherchons le bien comme bénévoles, reconnaissons que nous recueillons le bien, pour nous, au creux de notre cœur profond, à travers chacune de leurs rencontres, même si l'on a envie quelque fois de baisser les bras. Soyons chacun, chacune, des hommes et des femmes de bien. Il n'y a là rien d'extraordinaire.

Et vous parents, familles touchées par la fragilité, vous pouvez compter sur des hommes et des femmes de bonne volonté ! SMJ

**Association Louis Toussaint Dassy** ✉ **B.P. 314 30133 LES ANGLES** ☎ **04.90.25.41.51**

L'association « Louis Toussaint Dassy » fondée en 1991, à Marseille, s'est donnée pour but d'accompagner les familles touchées par le handicap.

Elle propose des « séjours de vacances », tout au long de l'année, destinés aux enfants porteurs d'un trouble dans la communication.

Elle gère la maison Béthel où sont accueillis les enfants et les jeunes, en fin de semaine.

Elle se propose également d'offrir des temps d'animation et d'hébergement pour des jeunes adultes qui n'ont pas encore trouvé de prise en charge dans des maisons d'accueil spécialisées.

### **Séjours d'été à Béthel, Pont Saint Esprit, en juillet et en août 2009**

*Piscine, promenades, activités manuelles, jeux, découverte de l'environnement,...*

**Du 6 au 19 juillet 2009**



**Du 3 au 16 août 2009**

☎ **04.90.25.41.51**

[toussaintdassy@wanadoo.fr](mailto:toussaintdassy@wanadoo.fr)

### **« JOURNEE RENCONTRE »**

A l'attention des familles, des usagers, des bénévoles, des membres de l'association....la maison Béthel ouvre ses portes le **dimanche 30 août 2009**.

**Journée de convivialité, de rencontres, de partage**

*Réservez cette date. Un courrier pendant l'été vous rappellera cette proposition*

### **Soutenez la maison « Béthel »**

- En adhérant à l'association Louis Toussaint Dassy
- En lisant et diffusant « Les Echos de Béthel », bulletin à parution variable
- En participant à la « journée rencontre » à Béthel
- En participant aux diverses activités de la maison
- En proposant ce document à une famille qui est concernée par le handicap.

**Chaque geste, aussi petit soit-il, est de toute importance. Les enfants et les personnes qui les accompagnent comptent sur chacun de vous !**

### **LES WEEK - END**

Vous êtes parent, grand parent, frère, sœur... d'un enfant handicapé et il vous faut assurer sa prise en charge les week end. Cependant, vous avez besoin d'un « coup de pouce », « à l'occasion ».

Vous accueillez un enfant handicapé à l'année et vous souhaitez mutualiser sa prise en charge, de temps en temps, le temps d'un week-end, pour « souffler ».

**Durant l'année, la maison « Béthel » ouvre ses portes aux enfants porteurs de handicap, du vendredi soir au dimanche soir.**

**Sœurs de Marie Immaculée**  
Sanctuaire Notre Dame de Grâce  
30650 ROCHEFORT DU GARD  
Tel : 04 90 25 41 51  
Fax : 04 90 26 62 57

**Association Louis Toussaint Dassy**  
B.P 314  
30133 LES ANGLES  
[toussaintdassy@wanadoo.fr](mailto:toussaintdassy@wanadoo.fr)