



Info s'éveil

Le bulletin d'information officiel de L'Éveil, l'association pour le syndrome de Sotos et troubles apparentés
Décembre 2024 - n°17



Le retour d'Info s'éveil !

Par Nicole Samour, présidente

Un an sans Info s'Éveil, c'est long et nous en sommes vraiment désolés. Nous vous promettons de vous donner plus de nouvelles en 2025 ! 😊
Nous avons consacré notre temps à maintenir un contact essentiel avec nos familles : appels téléphoniques, rencontres ici et là, et rencontres régionales.
L'agenda 2025 commence à prendre forme, grâce au soutien inconditionnel et précieux de nos sponsors fidèles : merci !
Découvrez dans les pages suivantes nos faits marquants de 2024.

Remerciements.....	2
Zooms sur les événements de 2024	3
Rassemblement 2025	4
News des Sotos.....	5
Agenda 2025	7

Suivez-nous aussi sur Facebook !



Page publique : [L'Éveil, syndrome de Sotos et troubles apparentés Groupe](#)
privé dédié aux familles : [sotos eveil](#)



Bravo à nos généreux donateurs et financeurs !

Par **Xavier Moreau, trésorier**

Cette année encore, malgré les défis rencontrés, vous êtes présents. **UN GRAND MERCI !**

Sans votre soutien, notre action n'aurait pas le même impact. Grâce à vos dons, de nombreuses familles peuvent se rencontrer, échanger et progresser ensemble. Des familles en difficulté ont également l'occasion de participer à nos rassemblements.

N'oubliez pas que si vous êtes imposable, vos dons et cotisations peuvent être déduits de vos impôts à hauteur de 66 %, même avec le prélèvement à la source. 👍

Merci à nos donateurs réguliers et fidèles
Merci à Nicolas Le Couedic et son équipe
pour le don à L'Eveil lors des 21èmes
joutes nautiques de Dinan le dimanche 7
juillet

Merci à la [matmut](#) et son soutien
récurrent

Faire un don ?

Par virement et par chèque, prenez-contact avec l'association : contact@sotoseveil.fr

Directement en ligne !



Zoom sur la marche des maladies rares 2024

Par Marie Samour, représentante des adultes touchés par le syndrome

Cet événement annuel organisé par l'Alliance maladies rares, se déroule au moment du Téléthon.

Une dizaine de familles se sont réunis pour presque 10km dans la capitale parisienne. Les participants, petits et grands, ont fièrement représenté l'association, avec le panneau vert dédié au syndrome de Sotos.

L'après-midi festive et solidaire a rassemblé les différentes régions de France : Alsace, Bretagne, Provence, Bordelais... faisant écho aux rassemblements annuel et régionaux qui permettent aux membres de l'association de se retrouver pour échanger.



Zoom sur les rencontres Alliance maladies rares

Toutes les personnes concernées par une maladie rare ou en errance diagnostique sont conviées aux rdv régionaux organisés par l'Alliance maladies rares : elles pourront témoigner, poser leurs questions, exprimer leurs besoins, échanger et créer des liens avec d'autres malades. Un rendez-vous incontournable pour les associations, familles et malades !



Nicole, la présidente, et Xavier, trésorier, ont chacun participé cette année 2024 aux rencontres dans leur région respective.

Consultez les prochains rdv de 2025 sur le site de l'Alliance :



“Créée en 2000, l'Alliance maladies rares est née de la volonté commune d'une poignée d'associations de maladies rares qui prennent conscience de leur isolement.

En unissant la voix de 240 associations de personnes atteintes de maladies rares, identifiées ou non, l'Alliance maladies rares contribue à une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes malades. Elle lutte pour une société équitable où la participation citoyenne de chacun et l'alliance de tous font avancer l'intérêt général, la solidarité et la connaissance.

Porte-parole légitime des 3 millions de Français concernés par les maladies rares, elle éclaire et interpelle la sphère publique, professionnelle de santé et institutionnelle.”



Zoom sur le rassemblement national 2024



Par **Samira Duret, vice-présidente**

Encore un grand succès pour ce rassemblement 2024 !

L'événement a été chaleureux et informatif. Il a réuni 36 familles de toute la France, offrant un espace de partage et de soutien aux personnes touchées par le syndrome de Sotos. Les participants ont participé à divers ateliers, conférences et activités destinés à mieux comprendre et gérer les défis associés au syndrome. Avec le soutien de 18 bénévoles, les enfants ont profité d'activités ludiques adaptées, leur permettant de s'amuser tout en créant des liens avec d'autres enfants.

3 jours
36 familles
18 bénévoles

et d'innombrables rires et souvenirs... 😊

Rendez-vous au rassemblement 2025 !



Pour 2025, les rencontres nationales seront au Cap d'Agde, organisées par les familles Duret, Canivet et Samour.

Ces rencontres devraient concerner environ 120 personnes avec nos intervenants et les bénévoles.

Nous avons aussi besoin de vous pour solliciter vos entreprises, vos institutions, pour transmettre les dossiers de demandes de subventions. Les participations au rassemblement national, tout en gardant la prise en charge des adultes et enfants atteints du syndrome et les bénévoles sans qui nous ne pourrions fonctionner sont conséquentes, nous en avons conscience ! Pourtant l'association prend en charge une grosse part du coût.

Les inscriptions se font par mail : rassemblement@sotoseuil.fr

ou par courrier : Xavier Moreau Les sources 72550 Fay



Si vous avez une question complémentaire, n'hésitez pas à appeler :

- Nicole SAMOUR 06 62 74 08 34
- Samira DURET 06 12 84 36 76
- Sylvie CANIVET 06 87 07 20 44.

News des familles Sotos

Grâce à un déplacement dans l'Allier et le Puy-de-Dôme, les contacts ont été re-établis avec les familles Anguera et Djellout.

Par Marie et Nicole, en visite dans les familles



“Noémie va intégrer le SESSAD en décembre. Des demandes sont en cours pour les IME mais nous ne perdons pas espoir. Suite à la réunion de l'Equipe de Suivi de Scolarisation, le corps enseignant et les professionnels de santé ont convenu que Noémie serait un peu plus scolarisée dorénavant. Elle a pu également bénéficier cette année d'une fois par semaine de la cantine.”

Par Johanna, la maman de Noémie

“Léo n'a pas une bonne vue et à dû renoncer à des études de conducteur poids lourds (il se passionnait depuis toujours pour les trams et bus). Et puis il y a quelques mois on nous a annoncé qu'il devrait aussi renoncer à conduire un jour un véhicule léger...”

Mais le CHU de Tours, où il est suivi en optique depuis ses 6 mois nous a orienté vers une chirurgienne qui a avant tout souhaité lui faire tester des lentilles. Le jour où l'opticien lui a indiqué le processus de pose des lentilles a été bouleversant... le champ visuel de Léo est passé de 60 degrés à 180 degrés... Léo nous a aussitôt exprimé sa stupéfaction : « c'est comme ça que vous voyez ? Mais moi je n'ai jamais vu de cette façon en 16 ans”

Par Sandrine, la maman de Léo



Malo

Samedi 1er juin, l'association L'Éveil se réunissait à Trégueux autour de Malo et ses proches. Une trentaine d'adhérents avait répondu à l'invitation pour sensibiliser les proches au syndrome de Sotos.

Par Frédéric et Linda, parents de Malo



Thibaut

Thibaut, à 25 ans, est un acteur du dernier film d'Artus "Un petit truc en plus". Repéré grâce à son équipe de basket, Thibaut a intégré avec succès le tournage, et même gravi les marches du festival de Cannes avec les autres acteurs du film. Bravo !

"Corentin a brillamment participé en mars à un duathlon avec pas moins l'enchaînement de 2,5 kms de course à pied + 10kms de vélo + 1,5 Kms de course à pied."

Félicitations Corentin !

Par Sébastien, papa de Corentin



Corentin

Willow, avec l'Entente Haute Garonne de rugby Sport Adapté a participé au championnat de France de Rugby Adapté en mai dernier à Lisieux. Cette dernière est composée de joueurs handicapés mentaux et/ou psychiques issus de 3 clubs Haut Garonnais : Montréjeau, Montaudran/Ramonville et Tournefeuille.



Willow



Gilles

Gilles a participé en décembre avec le band d'Eben Hézer au festival 'Tous en Zic' ! Une belle performance pour Gilles et son groupe, face à un public nombreux.

L'agenda de 2024 à 2025

Décembre 2024 :

- appel aux dons
 - appel à cotisation 2025
 - inscription au rassemblement annuel
-

Janvier à avril 2025 : Webinaires

Accueil, échanges et partage d'expériences avec les familles Sotos

- janvier : « accueil et échanges »
- février : « gestion du patrimoine »
- mars : « L'offre existante d'établissements médico sociaux »
- avril : « mesures de protection »

***Vous avez besoin d'échanger sur un sujet spécifique ?
Contactez Nicole à l'adresse contact@sotoseveil.fr***

Mai 2025 : 
Rassemblement national au Cap d'Agde

Et plus encore à venir...