

BAPTISTE : sa vie en S.L.O



Contact : 06 98 30 80 88

Baptiste : Sa vie en S.L.O
19 Champs des Loups
54670 Custines

baptistesavieenslo@hotmail.com



L'Association :

BAPTISTE:
sa vie en S.L.O

*Faire que cette maladie rare
permette à Baptiste d'avoir
une Vie Ordinaire*

...

La maladie de Baptiste

Le Syndrome de Smith Lemli Opitz est une maladie génétique et métabolique rare qui touche 1 naissance sur 20 000 à 40 000.

Cette maladie empêche la synthèse du cholestérol, provoquant une large variété d'anomalies morphologiques ainsi que des retards d'acquisition.

Âgé de 5 ans, notre fils Baptiste évolue au rythme permis par sa maladie.

Malgré ce frein, nous nous unissons Famille et Corps médical pour le stimuler quotidiennement :

Ses acquisitions actuelles :

- maîtrise 5 à 6 gestes de la langue des signes en retour d'une bonne compréhension orale
- tient assis et debout avec des appuis.

Ses acquisitions souhaitées sont nombreuses :

- s'alimenter par la bouche et supprimer la nutrition par sonde gastrique
- maîtrise de la marche
- développement du langage par l'utilisation d'un outil de communication type tablette
- développement du sens du toucher...



L'ASSOCIATION:



Aujourd'hui nous créons cette association pour Baptiste car nous souhaitons :

faire connaître le Syndrome de Smith Lemli Opitz

... en organisant différentes manifestations :
tournois de foot, repas dansant ou bourse aux vêtements
dont les bénéfices permettraient :

d'acquérir du matériel et financer des thérapies adaptées

Les dépenses liées à son handicap sont bien plus élevées que les dépenses engagées pour des enfants valides. Elles sont malheureusement de moins en moins prises en charge par les organismes publics.

A titre d'exemple :

une poussette sur mesure coûte 3700 €

un vélo spécialisé 2100€

un logiciel informatique spécialisé 2000€

Nous pensons également aux autres parents touchés par cette maladie qui comme nous avancent aveuglément et nous trouvons judicieux

de créer une chaîne de solidarité

pour transmettre notre vécu et notre matériel.

Baptiste: sa vie en S.L.O

Outre les difficultés rencontrées par Baptiste, il n'en reste pas moins un petit garçon très courageux, sourlant, affectueux....

TÉMOIGNAGES :

Sa kinésithérapeute : Il participe très activement aux séances et progresse à grande vitesse

Son orthophoniste : On sent que Baptiste est demandeur en ce qui concerne la communication, il a envie de communiquer

Sa marraine : Filou, charmeur, têtu, un amour de Baptiste

Nos partenaires

