

**onfronté à l'épreuve, l'homme ne dispose que de trois choix : Combattre, ne rien faire ou fuir.**

*« Henri Laborit »*

**Naissance de Justine :** Laurence et Michel Vargas accueillent leur deuxième enfant en 1997. Une petite fille « Justine » qui naît avec plusieurs handicaps et une cardiopathie sévère, opérée à 3 reprises (dont une greffe de valve, renouvelable dans les proches années). En février 2001, Justine est âgée de 4 ans. Elle présente de nombreuses anomalies du développement : elle ne parle pas, ne tient pas assise, ni debout, elle semble enfermée dans un monde qui lui est propre, elle crie, ni le jour, ni la nuit.

Après 3 ans de rééducation dans un centre, 3 demi journées hebdomadaires : pas de progrès !!! Déterminés, frustrés, entêtés à vouloir s'investir pour l'aider ; Laurence et Michel cherchent des solutions. Ils vont alors tout tenter, pour permettre à Justine de récupérer des fonctions essentielles pour vivre... En janvier 2001, ils trouvent une thérapie enseignée par des professeurs américains de l'Oregon qui se déplacent à Toulouse tous les 6 mois. Ils investissent toutes leurs économies pour la financer (environ 1700 € uniquement la thérapie); Les finances sont épuisées ; Ils créent en mars 2001, l'association Pirouette au Mans dans la Sarthe, avec des collègues de travail du papa militaire, pour pallier le financement de la thérapie et du matériel d'apprentissage.

**En septembre 2004, le papa est muté à Marseille :**La famille suit ; Laurence perd l'aide des 30 bénévoles hebdomadaires qui se relayaient 6 jours sur 7 pour stimuler Justine, ils s'éloignent de leurs amis, membres, famille qui les suivaient sur les manifestations et dans le soutien quotidien. Justine n'a pas de place dans une structure ni de service de soins à domicile. Ils ne peuvent plus financer les professeurs américains. Laurence se retrouve seule, la journée, avec sa Justine sans aucun des différents soutiens antérieurs ! Elle lance un nouvel appel au bénévolat dans les commerces de quartier. Ils décident de repartir à zéro et de constituer un nouveau conseil d'administration avec leurs premiers amis et transfère le siège social sur Allauch, où ils habitent (ville côtoyant Marseille). Pirouette devient Pirouette 13. Une antenne est conservée dans la Sarthe lieu historique de la fondation de l'association.

**Justine après le chemin parcouru depuis 11 ans :** elle s'exprime, lit, compte, tient assise, marche tenue par l'adulte, va à l'école 4 matinées par semaine depuis 6 ans. Elle a un niveau CP. 7 bénévoles se relaient l'après-midi avec sa maman autour d'une méthode enseignée par des professionnels espagnols (également à Toulouse). Elle a encore beaucoup à parcourir pour lutter contre le handicap, protéger ses tendons, muscles, apprendre à marcher seule, à manipuler et à récupérer des fonctions importantes ...ses parents vivent avec un couperet au dessus de la tête concernant sa cardiopathie et le renouvellement de sa prochaine greffe.

**Multiplier autour de soi :** Depuis des années des émissions TV contactent Laurence et Michel pour faire partager leur parcours. En novembre 2005 lors d'un passage à « ça se discute » avec reportage, des dizaines de parents appellent Laurence pour lui demander de l'aide. Elle comprend que sa détermination, sa façon de voir le handicap, son engagement, ses relations avec les différentes thérapies et associations nationales et internationales peuvent aider d'autres familles. Les 7 membres de l'association travaillent sur le développement de l'association pour aider d'autres enfants...Depuis sa création, l'association compte 181 adhérents/sympathisants. Chaque année le nombre varie mais ne diminue pas. Ces adhérents sont répartis sur la France et dans les Dom Tom. Ce sont des personnes qui connaissent l'engagement des parents de Justine,et ne sont pas forcément touchés par le handicap. Ils ont des valeurs de cœur. Adhérer c'est déjà s'investir !chacun donne ce qu'il peut : temps, euros, soutien moral, bénévolat...

**Les méthodes :** elles sont nombreuses à l'étranger à faire leurs preuves sur des centaines d'enfants comme Justine. Malheureusement, elles ne sont pas reconnues en France par conséquent non prises en charges par la S. sociale. L'idéal serait qu'elles soient reconnues par autorités médicales. Malheureusement les Français ont encore du chemin à parcourir pour s'ouvrir sur le monde en faisant appel à ce qu'ils méconnaissent.

**Au 1<sup>er</sup> rendez vous avec les thérapeutes** l'enfant est testé de manière ludique sur ses capacités (motrices, intellectuelles, cognitives, sensorielles...). Les parents suivent une journée de conférence, apprennent ensuite un programme qu'ils devront appliquer pendant 6 mois avant la prochaine réévaluation. Ils doivent ensuite faire appel à des bénévoles qu'ils formeront et qui se succèdent auprès de l'enfant. Chaque semestre, les capacités de l'enfant sont réévaluées par les thérapeutes dispensant les méthodes, et, en fonction des progrès, un nouveau programme est enseigné aux parents de manière ludique. Méthodes accessibles à tout(e) bénévole (jeunes, seniors...) qui voudrait donner un peu de temps 1 fois ou plus p/ semaine. Ils peuvent nous contacter !

Ces méthodes s'adressent à des enfants lésés cérébraux, ayant des troubles du développement - handicap lourd, multiple ou difficultés scolaires...

**Merci à vous tous « bénévoles, donateurs, membres sympathisants... » qui nous permettez de continuer notre chemin semé d'embûches**

*On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux.  
« Le petit Prince »*

## BULLETIN DE SOUTIEN

**Je fais un don**

**Et/ou j'adhère**

*déductible des impôts (66% du don)*

**30€**

**40€**

**50€**

**100€**

Autre don : .....€.

**12 €** pour l'année civile

*Déductible des impôts également*

Nom/Prénom.....

Adresse.....

Téléphone :.....

mobile :.....

Fax :.....

Mail :.....

Vous ne souhaitez pas recevoir d'info par mail –  
cochez la case

Vous adhérez ou faites un don  
ou les deux en qualité de :

\* Famille

\* Amis

\* Association

\* Professionnel

Bénévole

\* Parents d'un enfant porteur de  
handicap

Prénom de l'enfant .....

Age.....

**Garder votre carte de membre/donateur en témoignage de votre solidarité**

**Vous recevrez votre reçu fiscal pour les impôts fin 2008**