

Missions de l'association



Faire connaître le syndrome FOXG1

Le syndrome FOXG1 est une maladie génétique rare neurodéveloppemental entraînant un retard de développement global, une absence totale ou partielle de langage, des crises épileptiques, une déficience intellectuelle associée.

Ce gène a été découvert en 2007, 60 personnes en France et environ 300 dans le monde.



Collecter des fonds pour la recherche génétique (FOXG1 research foundation)

Les avancées sont là, la recherche avance et servirait également à d'autres maladie telles qu'Alzheimer.



Aider les autres enfants FOXG1 notamment à travers l'association FOXG1 France



Aider notre famille à financer des prises en charges, des thérapies, des formations, l'achat de matériel spécifique dont à besoin Naël

« Le regard de Naël » : Pourquoi ce nom ?

Naël est non oralisant mais pas non communicant et beaucoup de choses et d'émotions passent par son regard, il communique à sa manière.

*« Un regard suffit .. comme on dit »
Des regards d'amour, de complicité et tant d'autres.*

Nous avons aussi choisi « le regard » au sens large du mot : le regard sur le monde, la différence, le handicap, changer le regard des autres, regarder droit devant.

« Le regard est finalement un langage dans tous les pays »



Pour nous contacter :

Noélie et Franck



515 route de la Voie Romaine
26600 Mercuroil-Veaunes



07 49 80 57 24



leregarddenael@gmail.com



Le Regard de Naël - officel



leregarddenaelfoxg1

Le Regard de Naël



*Naël est atteint
du syndrome
FOXG1*

Une maladie génétique rare

Notre Histoire



Naël est né le 28 février 2017.

Nous sommes devenus parents, un énorme bonheur mais la douceur de sa naissance à vite laisser place à l'inquiétude.

Naël avait un retard de développement psychomoteur, il s'est mis assis seul à 18 mois et a marché à 26 mois. Il était hypotonique, il a un strabisme et de gros problèmes de reflux.

Nous espérions que tout cela était un «simple» retard mais nous sentions que quelque chose n'allait pas.

Nous avons été dirigé en urgence vers une prise en charge pluridisciplinaire: kiné, psychomotricité, orthophoniste. Et surtout un IRM a été planifié à ses un an et demi mais sans résultat.

Ca y est nous étions parachuté dans un monde inconnu et complexe que nous essayons d'appivoiser un peu chaque jour.

Les mois passent, Naël avait d'autres symptômes mais nous ne savions toujours pas ce qu'avait notre fils.

Nous décidions d'aller sur le terrain génétique, et le diagnostic est tombé en avril 2019, Naël avait 2 ans et demi,

Naël est atteint du syndrome FOXG1



Nous apprenons la maladie de notre bébé, la différence de notre premier enfant.

Une vie entière remise en question, tristesse, colère, impuissance inutile de vous dire par quelles émotions nous sommes passés. Une famille entière bouleversée



Mais notre petit garçon nous apprend tellement, il nous donne une sacrée leçon de vie, il est «extra-ordinaire», un vrai rayon de soleil.

Même si c'est encore difficile, la résilience impossible, nous cheminons et on se dit que les enfants choisissent leur famille, peut-être que rien est hasard finalement.

Nous essayons donc à notre toute petite échelle de changer le regard sur le handicap, sur la différence, apporter la bienveillance, sensibiliser et œuvrer pour l'inclusion dans la société, apporter notre soutien à d'autres parents qui sont peut-être dans la même situation que nous, il y a 6 ans, perdus dans un monde parallèle dans lequel on se sent si seuls.

Et surtout nous essaierons d'amener notre Naël le plus "haut" possible et de l'aider à traverser son Everest.

« Ensemble, nous sommes plus forts »

« La différence est une richesse, la tolérance une sagesse »

« Soyez-vous-même tous les autres sont pris » (Oscar Wilde)

Aujourd'hui

Naël est non verbal, il est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, il ne mange pas seul, n'est pas propre, il a des troubles de l'oralité et cognitifs ressemblants à ceux de l'autisme.

Naël progresse à son rythme Il nous surprend chaque jour, nous avons eu la chance de le voir marcher, courir et sauter contrairement à la plupart des enfants FOXG1.

Naël va à l'école accompagné d'une AESH, dans l'attente d'une orientation IME.

Naël est un garçon très câlin, sociable, il adore la musique, danser, jouer de la guitare, faire du trampoline, se baigner. Il aime être en contact avec les autres enfants .



Naël est également devenu grand frère le 27/12/2020 d'un petit MALO, avec qui il partage des moments si complices

Nous apprenons à aimer notre fils tel qu'il est, l'amour pour notre petit garçon est infini.

«à toi Naël, nous serons toujours là, à tes côtés pour t'épauler, devant toi pour te guider et derrière toi pour t'encourager, on t'aime »