



LE CŒUR ASSOCIATIF ASSOCIATION POUR LÉONIE

Au Lien Local, depuis le début, nous avons l'idée de consacrer une page au développement personnel, aux énergies positives et au pouvoir de la loi d'attraction. Mais en réalité, il suffit de raconter l'histoire de Blandine, maman de la petite Léonie, pour comprendre ces notions et en saisir les bienfaits, notamment celui de la gratitude. Malgré la découverte de la maladie de sa fille, Blandine n'a jamais baissé les bras. Elle ne s'est jamais plainte et a toujours avancé avec un élan de gentillesse et d'amour autour de sa fille Léonie, aujourd'hui âgée de 10 ans. C'est Louise, la cousine de Blandine, qui a lancé l'association en soutien à Léonie. Et c'est aussi elle qui nous a contactés pour mettre en avant non seulement l'association mais aussi l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR).

Blandine et Guillaume, agriculteurs à Melay, sont les parents de Léonie, leur troisième et dernière enfant. Comme c'est souvent le cas avec les petits derniers, les règles à la maison changent un peu. On s'inquiète moins, on fait peut-être moins attention aux petites choses. Léonie semblait être un peu en retard dans certains apprentissages de la vie, mais rien de bien alarmant.

C'est en regardant des vidéos de leurs enfants qu'ils réalisent que Léonie savait tenir un ballon dans ses mains, un geste qu'elle ne pouvait plus accomplir par la suite. Ils se souviennent d'autres moments et comparent des gestes qu'elle faisait avant et ne faisait plus après. La vérité est là : Léonie régressait. Le diagnostic tombe : Léonie est atteinte du

syndrome de Rett, une maladie génétique rare qui touche principalement les filles et entraîne une perte progressive des capacités motrices et cognitives. Confrontés à cette réalité bouleversante, Blandine et sa famille choisissent de continuer à avancer, entourés d'une vague de solidarité.

Louise, la cousine de Blandine, a un jeune enfant, Jacques, qui fait partie des Petits Chanteurs à la Croix de Bois. Le chœur qui se produit aux quatre coins du monde, propose d'organiser un concert en soutien à Léonie.

Mais pour cela, il faut créer une association. Louise en devient la présidente, Blandine, la maman, la secrétaire, Anne, la tante de Léonie, la trésorière et Lucie à la communication.



Le concert est organisé et aura lieu à Anzy-le-Duc le 26 avril 2023. Ce sera un succès incroyable. L'atmosphère est magique, les émotions palpables. D'ailleurs, ce soir-là, Carol-Anne, correspondante au JSL, est présente. Très émue, elle décide d'activer son réseau et contacte le Lions Club de Paray-le-Monial.

Grâce à eux, un nouveau concert est organisé le 23 mars 2024, avec la talentueuse Natasha Saint-Pier, une artiste d'une bienveillance rare, elle-même maman d'un enfant atteint de la tétralogie de Fallot (il s'agit d'une malformation cardiaque congénitale complexe qui touche la structure du cœur).

Le concert se déroule à merveille, parfaitement orchestré par le Lions Club Charolais Brionnais.

Natasha Saint-Pier, émue par l'histoire de Léonie, glisse quelques mots dans l'oreille de la petite fille, un secret partagé uniquement entre Léonie et l'artiste.

L'élan de générosité ne s'arrête pas là. Chaque année, la chorale de Melay organise un événement solidaire. En décembre 2023, c'est Léonie qui en est la bénéficiaire. Sans oublier l'école Sainte-Véraise qui organise une course solidaire à l'occasion de son

traditionnel bol de riz pour son action de carême. Ces concerts, ces ventes de gaufres et autres initiatives permettent de récolter des fonds sans faire appel aux dons directs,

une démarche qui correspond aux valeurs profondes des parents. L'association reverse également 25 % des bénéfices à l'AFSR pour soutenir la recherche.

Mais la solidarité ne se limite pas aux besoins médicaux. Parce qu'aucun enfant ne devrait être privé de vélo à 10 ans, Léonie a récemment pu acquérir un kit remorque pour vélo adapté.

Désormais, elle peut profiter de la nature et du plaisir de pédaler aux côtés de son frère et de sa sœur, qui sont heureux de se retrouver tous ensemble.

La famille de Léonie tient à profiter de ces quelques lignes pour adresser un immense merci à toutes ces personnes formidables qui ont contribué à cet élan de solidarité, rencontrées au fil du temps.

Et après Natasha Saint-Pier, quel sera le prochain rêve de l'association ? Peut-être réussir à faire venir Florent Pagny, Gilbert Montagné ou Kad Merad ou d'autres personnalités sensibles à notre région.

Qui sait jusqu'où la force de la bienveillance pourra les mener ?



facebook.com/aplonie



AFSR

Association Française du Syndrome de Rett

afsr.fr