

N°4

JUILLET 2013

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

# RETT GAZETTE

Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux

Andreas Rett

Edit 



Salomé

On se souviendra de ces Journées d'infos exceptionnelles comme celles des 25 années de l'AFSR : 25 ans de combat, de recherche et de découvertes sur le syndrome de Rett. Ensuite la fréquentation : nous avons accueilli les familles avec les jeunes filles Rett, les frères et soeurs, mais aussi pour la 1ère fois les grands-parents, plus de 300 personnes présentes ! Nous sommes fiers de notre grande famille « Rett » et de l'incroyable vitalité des familles et des filles qui ont tant besoin de notre engagement pour que leur accompagnement reste digne. Nos filles nous donnent des ailes pour affronter la vie et relever tous les défis, tous ensemble ! Merci à tous.

## PAROLES DE...

parents

### J'ai serré tous nos enfants sur mon cœur

Sauvée in extremis pour participer à ces JI 2013, je les ai particulièrement savourées. J'étais seule, j'ai beaucoup pensé à Roland et Anna notre fille, absents, dommage. J'avais donc une liberté totale pour aller et venir, j'en ai bien profité ! Quelle date, et quel week-end ! Plus de 300 personnes : grands-parents, parents, fratrie, et une soixantaine de filles de tous âges, les plus jeunes ayant à peine 2 ans. Des rencontres, il y en a eu, et on venait pour cela ! Rencontres émouvantes, comme celle de ses grands-parents venus seuls sans leurs enfants, pas encore prêts à se confronter à la maladie. Ils sont repartis remplis d'énergie, étonnés de voir tant de dynamisme, de joie, de solidarité. Sûr qu'on peut trouver matière à vivre avec et malgré le polyhandicap. Je suis repartie ressourcée et quand j'ai retrouvé mon Anna, je l'ai serrée dans mes bras et j'ai eu un peu l'impression de serrer tous nos enfants sur mon cœur. Merci et bravo. Vivement les Journées d'infos 2014.

Helena Soullignac, maman d'Anna (17 ans)

## LES JOURNÉES D'INFOS 2013 un grand cru célébré en famille !

### Les interventions de la conférence « Les fées papillons : 25 ans d'histoire »

Les Journées d'infos ont été ouvertes par Dominique Le Berre, conseillère municipale sub déléguée aux personnes handicapées de La Chapelle-sur-Erdre et co-fondatrice du réseau PRIOR\*, actif dans la région nantaise au service des maladies rares. Nous avons eu l'honneur d'accueillir Anne-Marie U et Christiane Roque, présidentes d'honneur de l'AFSR qui sont venues retracer le parcours combatif de l'association et rappeler l'engagement fort que nous devons mettre au service des enfants polyhandicapés. Elles ont été rejointes par Francis Roque, président d'ADEPO, association militante pour la défense des personnes polyhandicapées. Ne rien lâcher et continuer étaient les maîtres mots de ce début de conférence.

Viviane Viollet, vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares et Christel Nourissier, secrétaire générale d'Eurordis\*, partenaires de l'AFSR, sont venues nous présenter les instances et actions françaises et européennes qui défendent au quotidien les droits des malades atteints de maladies rares. Cet appel a été relayé ensuite par Thomas Bertrand, président du Rett Syn-

drome Europe.

Dr Nadia Bahi-Buisson, présidente du conseil médical et scientifique, Irène Benigni, présidente du conseil paramédical et éducatif et Lucile Gentils, vice-présidente de l'AFSR sont venues présenter les forces d'une collaboration tripartite. L'AFSR, avec ses moyens, travaille pour faire avancer la transdisciplinarité dans l'accompagnement des personnes Rett. Mais force est de constater qu'il nous reste encore un long chemin à parcourir pour la mise en place de toutes nos ambitions. La journée s'est achevée par une présentation de la prise en charge de la douleur chez la personne polyhandicapée, par le Dr Marine Letellier, spécialiste de cette problématique au CHU de Nantes. Tandis que la conclusion revenait au Dr Laurent Villard, chercheur à l'INSERM de Marseille, qui a fait un exposé des recherches sur le syndrome de Rett de ces dernières années.

\* PRIOR : Plateforme régionale d'information et d'orientation des maladies rares

\* EURORDIS : Alliance européenne d'associations de maladies rares





# LES ATELIERS

## LES VIDÉOS



Les vidéos présentées pendant l'atelier de génétique sont disponibles (en anglais) sur le site internet du Howard Hughes Medical Institute (HHMI) qui développe des ressources électroniques pour les professeurs de sciences et les étudiants. Vous pourrez retrouver les vidéos projetées pendant l'atelier ; ces animations ne montrent pas les mécanismes réels (qui sont pour certains encore imparfaitement connus) mais sont une représentation simplifiée utile pour l'enseignement, ainsi que l'inactivation du chromosome X.

[www.hhmi.org/about/](http://www.hhmi.org/about/)  
[www.hhmi.org/biointeractive/](http://www.hhmi.org/biointeractive/)  
[www.hhmi.org/biointeractive/dna/animations.html](http://www.hhmi.org/biointeractive/dna/animations.html)  
[www.hhmi.org/biointeractive/neuroscience/x\\_inactivation.html](http://www.hhmi.org/biointeractive/neuroscience/x_inactivation.html)

Lune



## L'atelier génétique

*Animé par Laurent Villard,  
Directeur de Recherche à l'INSERM,  
unité de Génétique Médicale de Marseille*

Apprendre, ré-apprendre, découvrir : les chromosomes, les gènes, l'ADN, les mutations, les avancées de la recherche... Comprendre grâce à des explications à la fois simples, claires, accessibles à tous, mais aussi suffisamment précises. Apprendre mais aussi déculpabiliser. Participer à un atelier vivant, interactif, enrichissant. Rencontrer un directeur de recherche à l'INSERM, accessible, pédagogue, passionné et passionnant. Avoir envie que l'atelier dure encore plus longtemps...

**Hélène et François Pelletier, parents d'Elsa (2 ans)**

## L'atelier sensori-moteur

*Animé par Evelyne Camaret  
et Philippe Kostka, psychomotriciens*

L'atelier sensori-moteur a permis d'observer le travail réalisé auprès des enfants par 2 psychomotriciens formés, entre autres, à la méthode Bullinger. La sensori-motricité concerne à la fois les phénomènes sensoriels et l'activité motrice avec leurs interactions cognitives, émotionnelles et relationnelles, qui aideront la personne à interagir avec son environnement. Chez nos enfants il faut avoir recours à de la rééducation pour faire émerger ce qui fait défaut. Des objets sonores, ballons, coussins, bassines, planchers en bois étaient à notre disposition. Des objets insolites aussi : brosse à maquillage, brosse de coiffeur, ventilateur, bassines remplies de pâtes alimentaires crues... Sous un angle ludique, nous pouvons leur permettre d'utiliser leur corps pour s'ouvrir aux autres et à leur environnement.

**Helena Soulnac, maman d'Anna (17 ans)**



Nathalie

## L'atelier Shiatsu

Le shiatsu est une technique de thérapie manuelle d'origine japonaise, inspirée du massage chinois. Réalisé à l'aide des pouces principalement, parfois avec les autres doigts, les paumes des mains, les avant bras, sur l'ensemble du corps humain.

L'atelier auquel j'ai participé s'adressait aux aidants. Le but étant de rétablir l'équilibre des énergies yin et yang.

La maîtrise du shiatsu ne se révélant pas en une heure, nous avons exploré quelques gestes en duo. Le principe de base étant d'être bien installé soi-même afin d'utiliser tout son corps, sans effort, et d'exercer des pressions sur des points bien précis. Une fois le geste maîtrisé, le bien être se ressent immédiatement pour la personne qui le reçoit. L'approche de cette pratique assez complexe s'est révélée intéressante. Elle mérite d'être explorée plus en profondeur afin d'en tirer tout le bénéfice.

**Anne Narduzzi, maman de Julia (5 ans)**

## L'atelier hydratation

*Animé par Irène Benigni, diététicienne*

Un atelier des meilleures émissions de TV *Masterchef* ou *Topchef* ?

Non, il s'agissait de l'atelier hydratation de l'AFSR. L'idée était de démontrer que des recettes délicieuses peuvent être préparées pour nos filles à partir de produits naturels et sains, légumes et fruits, sous forme de soupes, de jus de fruits et de smoothies.

Cet atelier a permis de trouver des solutions aux problèmes d'alimentation et d'hydratation que rencontrent nombre de filles. Blenders et centrifugeuses en action, en choisissant les bonnes combinaisons entre

## Par le Conseil médical et scientifique et le Conseil paramédical et éducatif

les aliments et les liquides, il est possible de composer des recettes dignes des meilleurs restaurants : soupes tomate/concombre, jus de fruits orange/lait de coco/banane ou fraise/orange/banane

De grande inspiration pour de nouvelles recettes dans le cadre d'une alimentation saine, n'oubliez pas : 5 fruits et légumes par jour !

**Martine Gaudy, maman d'Agathe (18 ans)**

## L'atelier Cœur d'artichiens

Des bêtes à poils, petites et grandes, l'idée était que les filles tissent un lien avec les chiens et cochons d'Inde et leur fassent faire des petits exercices ou les regarder évoluer. Si quelques filles semblaient animées et mobilisées, d'autres semblaient beaucoup plus indifférentes.

## Les posters

Une douzaine de posters scientifiques, médicaux et paramédicaux ont été affichés durant ces 3 jours. Merci aux chercheurs d'avoir apporté vos éclairages sur place en vous rendant accessibles tout simplement. Nous avons eu un excellent retour de votre présence et de votre disponibilité.

## Anne Marie U, notre mémoire associative

Maman de 4 enfants, 3 garçons, une princesse Rett de 30 ans qui vit avec moi. Au Conseil d'administration pendant 12 ans et présidente pendant 3 ans. Il y a 25 ans, cinq familles se sont trouvées et reconnues à travers leurs filles. Elles avaient apporté tant de joie et brusquement, elles changeaient, perdaient des acquisitions, devenaient épileptiques. 5 familles se sont mobilisées : Jeanne et Didier Sellès, Mireille Malot, Catherine et William Scherlaw, Yannick Gicquel, Sophie Verdier d'Abreu, elles ont mis chacune 50 francs sur la table. L'AFSR était née. Très vite, elles ont créé un conseil médical et scientifique. Dès 1989, l'AFSR a eu des contacts avec l'AFM. En 1990, nous avons fait une 1ère Journée d'info, le conseil d'administration s'est alors étoffé. L'AFSR commençait à être reconnue. Mireille la représentait et courait les spécialistes avec Jeanne, vice-présidente, un papa a envoyé un mailing à 6000 spécialistes de France. J'ai eu la permanence téléphonique, mission difficile : comment répondre à ces familles désespérées et à ces professionnels démunis ? Nous avons fait le premier livre en 10 000 exemplaires. Nous avons créé le Conseil paramédical. La recherche a été le fil rouge de l'AFSR. L'AFM nous a financé pour plus de 2 millions de francs de programmes de recherche et nous a sélectionnés pour créer l'Alliance Maladies Rares avec 12 autres associations. Dès 1991, des familles ont organisé des manifestations pour récolter de l'argent partout en France... Voilà, pour vous jeunes parents, il y a encore beaucoup à faire. Ne vous dispersez pas dans une multitude d'associations, renforcez l'AFSR de toutes vos forces.

Anne-Marie U, maman de Ludivine (30 ans)

Margot



## PAROLES DE... grands-parents

### La construction d'une relation affective forte

*Chacun a ouvert son cœur sans fausse pudeur par rapport au fait qu'ils apportaient bien souvent un soutien sans faille à leurs enfants en s'investissant auprès de leur petite-fille ! Tous ont évoqué le bonheur qu'ils avaient à s'inscrire dans le développement affectif de leur petite-fille, dans l'amour qui en émane malgré la triste réalité du handicap. Unanimement, les grands-parents ont dit « laisser derrière eux » les côtés négatifs pour ne profiter que des moments uniques et très précieux. Il y a la joie de découvrir que toutes nos petites-filles nous « reconnaissent ». Nous vivons une situation particulière auprès de ces petites-filles si spéciales. Il y a les sourires, les rires (plus rares), il y a le respect de la personne aussi. Elles sont différentes, mais pour nous, grands-parents, elles sont essentielles, et on se sent capable d'affronter en tant que papi ou mamie le regard des autres sur elles. Construire une relation affective forte pour ne pas « passer à côté » des échanges de grande tendresse qui nous lient avec elle. La Maminou de Salomé (8 ans)*

### Merci de m'avoir fait grandir !

*La force que vous déployez et l'enthousiasme qui vous habitent, tous ensemble depuis 25 ans, m'a fait réaliser l'importance de l'association, d'innombrables ouvrières, sans répit, oeuvrent, s'essouffent, repartent, inventent ensemble pour garder une qualité de vie à nos petites-filles. La pugnacité des chercheurs m'a d'égale que notre attente confiante qui s'appelle ESPOIR. Echanger de vive voix avec ces papis et mamies m'a sortie d'un isolement. Exprimer les émotions avec les mêmes que soi, face à d'autres parents que mes propres enfants, c'est aborder avec un regard nouveau la nécessité de notre présence auprès de vous. Je suis fière de Juliette, il suffit que nos regards se croisent et nous parlons, merci de m'avoir fait grandir. Nous continuons à chanter et danser la vie, à travers tes grands yeux bleus à la place des mots. Mamie Nicole de Juliette (14 ans)*



## La boutique de l'AFSR

Toujours motivée, toujours dynamique, Mélanie Sembeni a encore su nous proposer une boutique AFSR bien garnie : les célèbres portes-clés, blocs et stylos à l'effigie de l'AFSR mais aussi des nouveautés : couvertures polaires pour nos enfants frileux, bracelets papillons ou shamballas, poignets éponge, bavoirs, sacs faits main... Mélanie nous a aussi dévoilé et proposé à la vente les nouveaux tee-shirts de l'AFSR : verts flashy, ils sont disponibles en taille 10 ans, S, M, L et XL. Ils peuvent être assortis d'une casquette dans le même coloris. Deux magnifiques contes sont disponibles : *Le papillon à roulettes* et *L'archipel de Nouna*.

Les recettes se sont élevées à **3 667,80 euros**. Un merci particulier à Helena Soullignac, Maya Begriche, Isabelle, Stéphanie, Zoubida, Margo, Sandrine... et surtout à nos deux meilleurs vendeurs : Lionel et Florent.

## L'expo Art Rett

Une quinzaine de peintures de nos enfants ont été exposées. Placées au cœur de nos rencontres, elles ont pu être contemplées allègrement. Et même taper dans l'œil ! Aussi, la peinture de notre artiste Léa a séduit la famille Rongier qui a ouvert les négociations ! Léa, sous le couvert de sa maman, a accepté de céder sa toile contre un don à l'AFSR ! Léa, nous te remercions pour ton talent !

L'assemblée générale s'est tenue dimanche 19 mai. Toutes les résolutions ont été approuvées.

Le nouveau Bureau de l'AFSR :

Elisabeth Célestin (présidente), Lucile Gentils (vice-présidente), Sandrine Madry (secrétaire), Jean-Marc Delfaud, (trésorier), Sophie Bourdon (*Rett info*, *Rett gazette*, Facebook).

Le nouveau Conseil d'administration :

Thomas Bertrand (délégué Rett Syndrome Europe), Colette Covi Houemavo (aide juridique) Marjolaine Chassefière (*Rett Info*, *Rett gazette*), Yann Daniel, Margo Debaty (*Journées d'Info*), Sandrine Delpiano (trésorière adjointe), Anne Laforge (*Rett info*, *Rett gazette*), Jean-Sébastien Lemoine (trésorier sortant), Stéphanie Renaud (Coordination délégations régionales), Mélanie Sembeni (CPME, manifestations, boutique), Isabelle Sembeni (chef de projet outils internes).

*Vous pouvez retrouver l'intégralité des interventions d'Anne-Marie U, Christiane et Francis Roque, les témoignages et retours sur les ateliers sur notre site internet [www.afsr.net](http://www.afsr.net), rubrique Journées d'infos.*

## Paloma et Louise



## PAROLES DE... frères et sœurs

### Parler plus de nous que de nos sœurs !

*Je ne saurais pas trop dire mais j'avais l'impression de pouvoir parler plus librement qu'avec mes amis. Je me sentais aussi bien avec ces nouveaux amis qu'avec mes anciens, que je connais pourtant depuis quatre ans. Je pense que c'est nos sœurs qui nous ont rapprochés indirectement. Le groupe de parole m'a beaucoup plu car on a pu s'exprimer très librement et plus sur nous que sur nos sœurs. Cette amitié nouvelle va se poursuivre cet été car nous avons très envie de nous revoir même si je ne reverrai pas tout le monde cette fois.*

*Louison Simonin, 12 ans, frère de Juliette (14 ans)*

## prochains RDV

REPAS DES FAMILLES

- CHAMPAGNE-ARDENNES, DIMANCHE 28 JUILLET À CERISIÈRES

- POITOU-CHARENTE, DIMANCHE 25 AOÛT À SOUBISE, MAISON DES ASSOCIATIONS

- AQUITAINE, DIMANCHE 22 SEPTEMBRE À BIAF

- ALSACE, DIMANCHE 29 SEPTEMBRE À MUTTERSHOLTZ

- BOURGOGNE, DIMANCHE 29 SEPTEMBRE À LONGVIC, SALLE POMPON

- PACA, DIMANCHE 6 OCTOBRE À MARSEILLE, PARC BORÉLY, À L'ISSUE DE LA COURSE DES HÉROS

N'hésitez pas à contacter vos délégués régionaux pour plus d'informations.

Prochaines publications  
*Rett gazette* n°5 - août 2013  
*Rett gazette* n°6 - septembre 2013  
*Rett info* n°81 - novembre 2013

Rédaction : Le conseil d'administration, le conseil médical et scientifique  
Mise en forme : Sophie Bourdon et Anne Laforge  
Graphisme : Quétaryl - 0 975 359 569  
Impression : IGS.COM - 01 39 60 08 60  
Crédits photos : Quétaryl - Dreamstime Yellek, Eyesee10