

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



Les manifestations EN RÉGIONS

Plus proche de ses adhérents, plus réactive sur l'actualité, l'AFSR réinvente ses outils et ses modes de communication. Vous recevrez plus de *Rett gazette* avec des infos ciblées sur l'actualité et la vie de l'association, en régions et sur le plan national. Vous retrouverez bien sûr votre *Rett Info* consacré essentiellement aux dossiers fouillés et aux rubriques à vocation pérenne. Nous espérons ainsi remplir notre mission d'accompagnement et de soutien bénévoles de façon toujours plus efficace.

En attendant, nous nous excusons pour le retard pris sur l'annonce de certains événements déjà anciens.

Anne Laforge

Bol de riz... détourné !

Le Bol de Riz est une action solidaire de partage dans les cantines scolaires volontaires. L'opération « Bol de Riz », c'est un petit renoncement à son confort habituel : un jour, au lieu du repas habituel de midi, les élèves se contentent d'un simple bol de riz, le riz étant l'aliment universel de base. La différence de coût avec un repas habituel est reversée à une association caritative. Pour l'AFSR :

- L'école primaire des cousins-cousines de Salomé Bourdon. 1 000 € ont été reversés.
- Six écoles privées primaires ainsi que le collège de la sœur aînée de Morgane, Emeline, ont organisé un bol de riz au profit de l'association Morgane Ange d'Amour. 1 000 € ont ensuite été reversés à l'AFSR.
- Le collège privé Le Jouteux de Bourgueil en Indre-et-Loire (classes de 4^{ème}) a récolté 1 493 € grâce au repas de carême du vendredi saint. Cette action a été réalisée avec le soutien de la famille Delpret.

Et hop, on coud pour la bonne cause !



Une nouvelle fois, le club de bricolage de la Gendarmerie de Privas a exposé ses travaux. Beaucoup d'heures de couture pour ces minutieux objets.

La vente aura rapporté 472 € à l'AFSR. Merci au club avec une mention spéciale pour la mamie de Meghan.

Jocelyne Damay

Le 1^{er} Aquathlon pour l'AFSR à Fontenay-Tresigny

L'automne dernier n'a pas refroidi les plus méritaires ! C'est à la piscine de Fontenay-Tresigny (77) que Jean-Michel Pierre et Laurence Le Marchand, la tante de Salomé Bourdon, ont organisé le premier Aquathlon au profit de l'AFSR. Par équipe de 2, 90 sportifs ont alterné en relais, 1 km en course à pied et 200 m en nage libre pendant 2 heures. 1 000 € ont été reversés à l'AFSR. Merci à aux associations Les Dauphins du centre Brie et Loisirs Evasion.

Sophie Bourdon





Les manifestations **EN RÉGIONS**

Cyclo Kro cru 2013

Comme tous les ans, le club des randonneurs des Brasseries Kronenbourg d'Oberrnai a organisé 50 km de parcours à vélo à travers des paysages alsaciens de cartes postales. 3 filles Rett étaient présentes : Axelle (11 ans), Delphine (26 ans) et Nathalie (26 ans).

Et à signaler, notre déléguée régionale Anne Laforge, présente dans le peloton des cyclos Kro, a pédalé pour faire la totalité de la randonnée. Merci au Club des cyclos Kro qui a organisé cette sortie pour la 18^{ème} année.

930 € de dons des cyclotouristes ont été récoltés pour la recherche.

François Spielman

La danse de Manon

Fidèles au rendez-vous de fin d'année, une cinquantaine de danseurs ont libéré l'expression de leurs corps au profit de l'association. Magnifique spectacle vivant de danse qui a rapporté 2210,10 €. Noémie et Maxine nous avait rejoint avec leurs parents pour partager cette fête de la solidarité. Un nouveau spectacle offert par la *Compagnie Turbulence* se profile le vendredi 14 décembre à 20 h 30 et le samedi 15 décembre à 16 h sur le thème de *Manhattan*.

Lieu de rendez vous : Centre Louis Jovet à Bonnières-sur-Seine (78). Venez nombreux !

Stéphanie Renaud

Eastern Blasting Crew

L'association organisatrice de concerts en Alsace, toujours fidèle, toujours plus haut, augmente ses dons d'année en année : 300 € pour 2013, on les aime, on les encourage encore, à l'année prochaine.

Le pot de Tess

Nous avons fêté la fin d'année 2012 dans mon établissement avec un repas fantastique. Chacun avait apporté sa spécialité. Mes collègues m'ont fait la surprise de collecter des dons pour l'AFSR (150 €). Je suis très touchée et je les en remercie de tout mon cœur !

Merci à Catherine, Djemel, Florence, Marie-Paule, Patricia, Sophie et les donateurs inconnus pour ma petite Tess et les enfants syndrome de Rett.

Sandrine Madry

Proam de golf à Lyon

Pour la 7^{ème} année consécutive, Sophie Giquel a organisé avec le soutien de la PGA (Professionnels de Golf Associés) Rhône Alpes un tournoi caritatif de golf (PROAM) au profit du syndrome de Rett.

Cette manifestation a réuni 21 équipes de 4 personnes et a permis de récolter la somme de 5 300 €.

Le rendez-vous 2013 est déjà fixé au 17 octobre au golf club de Lyon.

Yannick Giquel

A Lunel

Toujours aussi active, l'AFSR remercie tout particulièrement la famille Barrandon et leur association *L'Association des Amis des Enfants atteints du syndrome de Rett*.

Un chèque de 20 000 €, fruit de leurs différentes manifestations a été remis à l'AFSR au profit de la recherche médicale.

L'AFSR remercie aussi

- L'association *Les mots dans ses yeux* (famille Anquetil) pour leur don de 4 000 €.
- L'association *15 de Morgane* (famille Orrière) pour leur soutien de 4 000 €.
- Le comité des fêtes de la ville de Barr pour leur don de 300 € pour la recherche.
- L'association *La vie selon Noémie* (famille Monteiro) pour son don de 3 000 €.
- L'association *Femmes relais d'Antony* pour leur vente de chocolats au profit de l'AFSR (387 €)
- L'association *Un monde pour Jade* (famille Tripa) pour son don de 500 € pour la recherche.
- L'association *Les Amis de Kikourou* pour leur fidélité et leur don de 1 000 € en faveur de la recherche.
- L'association vendéenne *Ang-Hel-Lou* pour son soutien de 1 000 €.
- L'association *A Rett et moi ma victoire* (famille Richard) pour son aide de 1 000 €.
- L'entreprise Languedoc Roussillon Matériaux pour son double don de 220 € en soutien de Justine Melquiond.
- La famille Moulin et le Club Soroptimist Grenoble 2000 pour leurs actions qui ont permis un nouveau don à l'AFSR de 1 000 € en faveur de la recherche médicale.
- La famille Durand et l'association Basket Club Nord Ardèche : don de 580 €.
- Le Rotary de Marseille pour son chèque de 800 €.
- L'association *Les Amis de Charlotte* et Groupama (famille Celhay) pour leur don global de 2 000 €.



Cyclo Kro



La danse de Manon



En Lorraine, 1^{er} repas en septembre 2012 et avec le soleil !

Sept familles de la région Lorraine se sont rassemblées autour d'un déjeuner le dimanche 16 septembre. Chaque famille avait apporté de quoi se restaurer (salade ou dessert) et un papa s'est chargé de cuire viandes et saucisses. La rencontre s'est faite à la maison d'accueil spécialisée de Maxéville, un des établissements pour personnes handicapées en Lorraine de l'association gestionnaire Jean-Baptiste Thiery. Merci à cet établissement d'avoir mis à notre disposition une salle, des toilettes, une cuisine et un accès à l'extérieur. Ce petit repas a permis à certaines familles de faire connaissance et à d'autres de se retrouver.

Lydie Bernard

En Ile-de-France

La région IDF, toujours orpheline de délégué régional, a profité de la Course des Héros de Paris (16 juin au Parc de St Cloud) pour organiser à l'issue de l'événement un pique-nique familial. Certaines familles sont même venues de loin : Normandie, Touraine, Bourgogne. Beaucoup d'émotions et un grand soleil étaient au rendez-vous.

En Poitou-Charentes

Les mois d'été touchent à leur fin, bientôt la rentrée et son lot de bonnes résolutions, juste le temps de glisser une journée d'amicale détente avec les familles de la région Poitou-Charentes, le dimanche 25 août. Originaire de la région nantaise, Tiphaine et sa famille nous font le plaisir de se joindre à nous.

Les présentations faites, car tous ne se connaissent pas, nous partageons apéritif, huîtres et pique-nique dans une salle prêtée par la mairie de Soubise, le village de Léa. L'ambiance est joyeuse, les filles souriantes comme souvent, les plus jeunes jouent sans heureusement se soucier de nos préoccupations de parents.

La journée est belle, nous quittons la jolie place de Soubise pour une petite promenade au bord de la Charente, les bavardages vont bon train tout en marchant, puis nous rentrons partager une galette « charentaise », comme il se doit.

Comme à l'accoutumée, nous avons échangé sur nos vies avec nos filles, évoqué toutes les questions qui s'imposent à nous lorsque nous devons faire des choix pour construire leur vie d'adulte, constaté que nous sommes malheureusement souvent insatisfaits de l'accompagnement de nos enfants dans les institutions pour adultes. Il faut préciser que nous avons un large éventail au niveau des âges : de 8ans ½ à 53 ans ! Tous semblent avoir apprécié cette journée d'échange, nos préoccupations communes tissent des liens qui nous rassurent, nous sortent de l'isolement et nous redonnent une énergie nouvelle. A l'année prochaine avec Catherine, Christelle, Floriane, Gabrielle, Léa, Sabrina, Séverine, Tiphaine et d'autres peut-être ?

Brigitte Delabeye et Pascale Bridoux-Ruelle, déléguées régionales



ON S'EST RETROUVÉ

lors des repas régionaux



Un article de presse est paru dans le journal Sud Ouest à l'occasion de cette journée. Vous pouvez le lire en suivant le lien ci-dessous : <http://www.sudouest.fr/2013/08/28/face-a-la-maladie-les-familles-veulent-des-places-1152368-1621.php>

La danse de Manon



Le pot de Tess



Lunel



Carnet de vie

L'AFSR accueille 15 nouvelles familles. Elle espère que chacune trouvera soutien et réconfort. Nous souhaitons la bienvenue à :



Maya, région de Fontainebleau (Seine-et-Marne), 3 ans. Elle est entourée de deux sœurs Maëlys (6 ans) et Lyzèa (5 mois).



Marine (3 ans) habite à Chambray dans l'Eure. Elle a un petit frère Clément âgé d'un mois.



Bérénice, 3 ans, vit à Rodez avec ses parents et ses trois grandes sœurs, Ariane (10 ans), Clotilde (8 ans) et Gabrielle (6 ans).



Laïse, 4 ans, vit à Laval en Mayenne avec son petit frère Thibault (2 ans).



Camille, 3 ans, habite Bouville en Eure-et-Loir, a un grand frère, Nathan (6 ans) et une grande sœur, Marine (8 ans et demi).



Lilou (7 ans), vit à Le Val-St-Père près du Mont-St-Michel, a une petite sœur Lou (3 ans).



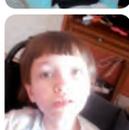
Ryan (2 ans et demi) habite avec ses parents en Bretagne, près de Lorient.



Savannah (3 ans) vit en région lyonnaise avec ses sœurs, Dorine (11 ans), Sidonie (5 ans) et Lénais (19 mois).



Léana, bientôt 8 ans, vit avec ses sœurs Leïla (16 ans) et Laurie (12 ans) à Luzillat en Auvergne.



Presillia (14 ans) de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur.



Jenna a 5 ans et elle a 2 sœurs (Naomi, 20 ans et Lali, 16 ans) et un frère (Sami, 15 ans). Cette grande famille vit à Ronchin dans le Nord.



Charline, 3 ans, habite à Bièvres dans l'Essonne, a une sœur Léonie et un frère Sandro (jumeaux de 20 mois).

Charline, 2 ans, vit en Lorraine à Volstroff
Léa (3 ans) vit à Clisson en Loire-Atlantique.
Sabrina, 26 ans, habite avec ses parents La Frédière en Poitou-Charentes.

Nous invitons d'ores et déjà les nouvelles familles à rejoindre la communauté de l'AFSR sur le groupe fermé et secret AFSR Rett sur Facebook. Ce lieu vous permettra d'échanger au quotidien sur toutes vos interrogations. Pour se faire, merci de laisser un message sur la page publique de l'AFSR à l'adresse suivante : www.facebook.com/pages/Association-Française-du-Syndrome-de-Rett/121582501233292

Elles nous ont quittés

L'AFSR soutient les familles dans leur épreuve de deuil et réitère ses condoléances. Affectueuses pensées en souvenir de :



Aline (35 ans) s'en est allée le 18 décembre dernier à l'âge de 35 ans.
« Voici le regard d'Aline qui nous faisait tant de bien »

*Toi ma grande soeur
Toi ma grande soeur, si différente de moi
Mais si semblable dans tes moments de peine et de joie.
Ce poème pour te dire MERCI !
Merci pour tout ce que tu nous apportes.
Quand tu es là et même quand tu ne l'es pas.
Je n'ose imaginer ce que serait notre famille sans toi.
Tes regards qui en disent long
Et tes sourires qui nous réchauffent le coeur.
Ce petit quelque chose en toi qui fait que tout le monde t'aime.
Quel bonheur de te voir si heureuse maintenant.*

**Poème de Carole,
écrit à l'occasion des 30 ans d'Aline**

Agathe, 7 ans, partie au début du printemps après une période hivernale difficile sur le plan de la santé.

Mélo die, disparue à l'aube de ses 21 ans. Ce départ brutal survient aussi après un hiver difficile d'hospitalisations répétées.

Adeline, 23 ans, originaire de la région Midi-Pyrénées.

*« Vole vole petite soeur
Vole mon ange, ma douleur
Quitte ton corps et nous laisse
Qu'enfin ta souffrance cesse »*

Céline Dion

Don d'obsèques

7 100 € ont été collectés lors de cérémonies d'obsèques survenues dans les familles adhérentes.
Merci aux familles :

- Avoine, dons collectés à l'occasion des obsèques d'Alexandre Avoine, oncle de Charlotte.
- Fontaine, dons récoltés lors des obsèques de Carine.
- Guénolé, dons collectés lors des obsèques d'Yves Bernard, grand-père de Léonor.
- Guimbretière, dons collectés à l'occasion des obsèques d'Aline.
- Haber, dons récoltés à l'occasion des obsèques de Janine Haber, grand-tante de Jade.
- Meugé, dons collectés à l'occasion des obsèques d'André Schoen, décédé l'hiver dernier, grand-père d'Alice.
- Paget, dons récoltés à l'issue de la cérémonie en l'hommage d'Adeline.
- Schwob, dons collectés lors des obsèques d'Agathe.
- Spielman, dons récoltés suite au décès d'Anna Spielman, la tante de Nathalie.


prochains RDV

REPAS DES FAMILLES

- 13 OCTOBRE 2013 : REPAS DES FAMILLES MIDI-PYRÉNÉES. RV à 11H30 SUR LA PLACE DE LA MAIRIE À VACQUIERS

- 27 OCTOBRE 2013 : REPAS DES FAMILLES DU LANGUEDOC-ROUSSILLON À FABRÈGUES À CÔTÉ DE MONTPELLIER

MANIFESTATIONS

- LES 5-6 DÉCEMBRE
PREMIER SALON AUTONOMIC À LILLE GRAND PALAIS EUROPE

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

Prochaines publications
Rett gazette n°6 - hiver 2013
Rett info n°81 - novembre 2013
(nos droits : PCH, AAEH, comment choisir ?)
Merci d'envoyer vos textes et/ou photos à Sophie Bourdon bourdonso@orange.fr.

Directrice de publication : Elisabeth Célestin
Rédaction : les parents, Sophie Bourdon et Anne Laforge
Graphisme : Quétaryl - 0 975 359 569
Impression : IGS.COM - 01 39 60 08 60