

# 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 

## Rester grouper pour mieux accéder

Dans un contexte tendu avec les pouvoirs publics sur le grand sujet de l'accessibilité, les associations entre elles semblent éprouver un sentiment d'injustice et sont parfois dans un conflit d'intérêt qui n'est pas souhaitable. Ne nous divisons pas, l'accessibilité doit être universelle et pour tous les handicaps : moteur, mental, psychique, sensoriel, multi ou poly. Toutes les associations, d'usagers et/ou gestionnaires, doivent garder leur force et préserver leur union. Si les fauteuils roulants servent de mesure principale à l'accessibilité tant l'ampleur des travaux qui leur est nécessaire reste énorme et les coûts conséquents, le handicap psychique, mental ou sensoriel n'est pas pour autant oublié. Nous n'avons pas trop parlé de l'accessibilité motrice, nous n'avons pas assez parlé de toutes les accessibilités, nuance. Notre communauté des handicaps doit se maintenir au-dessus de cela, nous devons nous faire confiance les uns les autres, chaque association apporte sa pierre à l'édifice pour l'intérêt collectif. Ne nous égarons pas, ne nous dispersons pas, au risque de nous affaiblir tous, de nous tromper de cibles et, in fine, de permettre une stigmatisation du militantisme associatif des personnes handicapées et une récupération de ce climat délétère pour mieux négocier les obligations réglementaires.

Anne Laforge



## Les manifestations EN RÉGIONS

### Photo avec le père Noël

La Lorraine a eu l'opportunité de mener une opération « Photo avec le Père Noël » au profit de l'AFSR et d'une autre association, l'AEIM (*Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux*). Depuis plusieurs années, Lydie organisait cette action au profit de *Vivre avec l'Autisme*. Cette année avec Estelle, l'animation s'est déroulée le week-end des 21 et 22 décembre au magasin Cora de Lunéville. Bien entendu, la boutique AFSR a été mise en place sur ces 2 jours et a rapporté 154€. Le grand-père de Lucie Bernard (fille de Lydie) s'est prêté au jeu : costumé en Père Noël, il a accueilli sur ses genoux les enfants qui étaient accompagnés de leurs parents. La photo au format 13x15 cm était proposée au tarif de 5€. La vente de ces clichés a eu un franc succès et a rapporté 575€ pour l'AFSR. Le supermarché Cora a gracieusement mis à disposition une borne de développement dédiée ainsi que le papier photo nécessaire. Sur la semaine qui précédait, différents objets fournis par le magasin (porte-clefs, balles schtroumpf) ont été placés au bout des caisses et proposés aux clients. Cette vente a rapporté 314€. Une animation agréable, au contact des gens, qui d'année en année, attendent cet évène-

ment. Cette opération a mobilisé un Père Noël, une personne photographe, une personne à la commande, une autre au développement photo, ainsi qu'une personne sur la boutique, dont les déléguées régionales et leur famille.

Estelle Merotto et Lydie Bernard, DR Lorraine

### L'AFSR à Manhattan !

6 ans déjà que l'école de danse Nicole Thauvin de Bonnières-sur-Seine soutient l'AFSR. La compagnie *Turbulences* de l'école de danse s'est fait une joie de donner 2 représentations avec pour thème « Manhattan » les 14 et 15 décembre 2013. Maxine, Marine et Kristel sont venues renforcer l'équipe de l'AFSR au côtés de Manon, petite fille Rett de 8 ans dont les grandes sœurs font de la danse chez Nicole. Grâce aux entrées et à la buvette, la somme de 3398€ a pu être récoltée.

Nous remercions tout particulièrement Nicole et André pour leur investissement personnel dans l'organisation de ces spectacles, les familles présentes et le public qui répond toujours présent à l'appel de Nicole pour notre cause.

Lucie Renaud





## Un Paris-Versailles-Mantes solidaire

Samedi 25 janvier 2014, 23h50, Versailles. Des marcheurs par milliers attendent le top départ... Faire 54 km à pied, de nuit, voilà ce pour quoi ils sont tous là. Parmi eux, 11 casquettes

Yann et Aurélie Daniel, parents de Maxine

## Les manifestations EN RÉGIONS

### FOCUS SUR

#### Osrett, ça urge !

Le PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) Osrett sera définitivement clôturé en juin prochain. Afin d'atteindre le nombre de filles requis (il en manque 15), l'équipe d'Agnès Linglart recherche encore des jeunes filles avec mutation Mecp2 et sans arthrodèse, de plus de 6 ans et de moins de 45. L'ostéoporose est une complication du syndrome de Rett à ne pas négliger. Osrett est une hospitalisation d'une journée à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre (plus une nuit si vous venez de la Province) entièrement prise en charge. Si votre enfant remplit les critères, merci de contacter dans les plus brefs délais la coordinatrice de l'essai, Corinne Jauny, au 01 45 21 78 32 du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 15h30. Nous comptons sur vous.

#### Essai sur la désipramine, c'est presque fini !

Nous voici arrivés au but et presque au bout ! Nous avons l'immense plaisir de vous annoncer que la 36ème patiente a été incluse au centre de Lyon, ce qui nous a permis d'atteindre l'objectif prévu par le protocole. Nous souhaitons vous remercier très chaleureusement pour votre contribution et tous vos efforts consacrés, dans le but de mener à bien ce projet. Parmi les 36 patientes screenées, 34 ont été randomisées. 22 patientes ont à ce jour effectué leurs 8 mois de traitement. 4 patientes sont actuellement en cours de suivi (2 à Marseille, 1 à Toulouse et 1 à Lyon). La fin de la période de suivi de ces patientes se situe aux alentours de fin août-début septembre. Toute l'équipe du centre coordinateur et l'AFSR remercie vivement les familles pour leur collaboration.

Pr Josette Mancini et l'équipe de Coordination du CIC-CPCE de Marseille

vertes fluo se font remarquer... Association Française du Syndrome de Rett... l'équipe des ReinETTs est prête ! Pour certains, cette randonnée pédestre nocturne est devenue un rituel chaque année. Pour d'autres, c'est une première ! Pendant 10h, ils vont solliciter les mollets, manger des barres chocolatées mais surtout se dépasser pour nos ReinETTs à nous et atteindre l'arrivée ! Avec le soutien des entreprises et des habitants du mantois (560€ collectés pour l'AFSR) et des locaux locaux qui ont été pour l'occasion sensibilisés de près ou de loin à la maladie, l'équipe des ReinETTs a relevé le défi, haut la main ! Manon, Colyne et Maxine attendaient les courageux au petit matin pour les féliciter ! Merci à cette belle équipe, à notre amie Caroline, sincèrement, et vivement l'année prochaine...

### Vitrine dans le pressing



Beaucoup savent maintenant que j'aime coudre, un peu, beaucoup, passionnément, et qu'une grande part de ma vie tourne autour du syndrome de Rett et de l'AFSR.

A Noël, je suis allée dans un nouveau pressing près de chez moi chez Doux et Naturel : pressing, blanchisserie, laverie, attirée par une jolie vitrine, qui donnait envie de rentrer. Après avoir bien parlé avec la propriétaire des lieux, elle m'a proposé de mettre quelques uns de mes sacs dans sa nouvelle vitrine, pour essayer d'en vendre, et surtout pour parler de la maladie et de l'AFSR. Mes sacs ne se vendront peut être pas, mais ce jour là, j'ai eu bien raison de pousser cette porte, j'ai trouvé dans ce lieu, une adorable personne, humaine et sensibilisée au handicap. Peut-être le début d'une jolie collaboration... en tout cas, certainement une belle rencontre.

Helena Soullignac, DR Midi-Pyrénées

### L'AFSR remercie aussi

- L'association Les Amis de Charlotte pour son don de 4500€.
- L'association Au Clair de Lune pour son don de 2000€ pour la recherche médicale.

### Don d'obsèques

L'AFSR remercie la famille Pillot qui, suite au décès d'Yvette Pillot, la grande tante de Jaya Lilou Richard, a décidé de faire une collecte pour l'association.

### STAGES

#### Evolution orthopédique et vie quotidienne

Le premier stage de l'année proposé par l'AFSR a eu lieu les 18 et 19 janvier. 2 parents y ont participé et ont pu profiter des bons conseils dispensés par Catherine Dangleterre, médecin de rééducation fonctionnelle, et Sylvie Gossart, ergothérapeute spécialisée dans l'appareillage. Le bon positionnement du corps des enfants et jeunes atteints du syndrome de Rett est primordial pour qu'ils puissent faire toutes les activités quotidiennes qui leur sont demandées.

### COMMUNICATION ALTERNATIVE

#### Réunion Eye pointing



Organisée par l'AFSR et le RSE (Rett Syndrom Europe)

Jeu 6 mars 2014 - plateforme Maladies Rares à Paris Avec : Nadia Bahi-Buisson et Pascaline Guérin du CMS, Joëlle Martineau du CHU de Tours, Dany Gerlach du CPME et COMETT, Thomas Bertrand (AFSR, RSE et COMETT), Elisabeth Célestin, Lucile Gentils, Sophie Bourdon et Sandrine Madry (AFSR), Martine Gaudy (RSE), Aurélie Barbey, parent, Elisabeth Cataix-Nègre ergothérapeute, Marie Voisin, orthophoniste, Sally Ann Garrett, orthophoniste à Rett UK, des représentants des matériels Tobii (Suède et Grande Bretagne) et du groupe Proteor France, et des représentants des centres accueillant des jeunes atteints du syndrome de Rett. Présentation des techniques et des matériels de communication par «eye gazing ou eye tracking» (système de pointage à l'oeil), déjà développés et utilisés aux Etats-Unis et en Europe pour les personnes avec syndrome de Rett ou polyhandicapées.

La journée a débuté par le mot de bienvenue de notre présidente Elisabeth Célestin et par une introduction de Martine Gaudy et du Dr Nadia Bahi-Buisson. A suivi une présentation

de l'association ISAAC Francophone (International Society for Augmentative and Alternative Communication) par Elisabeth Cataix-Nègre et Marie Voisin. C'est une association internationale fondée en 1983 pour améliorer la qualité de vie de toute personne, enfant ou adulte, momentanément ou définitivement privée de la parole, en leur offrant d'autres moyens ou modalités de communication adaptés.

La Communication Améliorée et Alternative (CAA) propose, des moyens palliatifs de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels), aux personnes qui ne parlent pas ou en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration, aussi sociale que professionnelle.

Sally-Ann Garrett et Hector Minto (Tobii UK) ont présenté leur travail fait avec enfants et jeunes filles avec un syndrome de Rett. Les équipements Tobii ont été présentés aussi par Kaveh Vefagh (Tobii Suède), Raphaël Terrier et Denis Allard (Proteor) et ont fait l'objet d'essais par certaines personnes présentes et 4 filles atteintes du syndrome de Rett. Dr Pascaline Guérin, Dr Joëlle Martineau, Dany Gerlach, ont conclu cette journée en mettant en avant l'intérêt de disposer de ce genre de matériel. Pascaline Guérin émet une réserve toutefois sur l'élargissement des technologies dites innovantes "eyes tracking" sur l'amélioration de la prise en charge et de la connaissance de la physiopathologie des troubles qu'elle est amenée à prendre en charge. Le "eyes tracking" n'a pas encore fait l'objet d'études méthodologiquement bien conduites pour le syndrome de Rett. Joëlle Martineau rappelle qu'il faut rester raisonnable quant aux attentes sur ces nouveaux systèmes. Dany Gerlach est d'accord avec Joëlle Martineau et se pose toutefois la question des prérequis qui sont les bases de la communication et qu'il ne faut pas oublier avant de se lancer dans l'utilisation de ce type de matériel. D'autres membres de l'assemblée préfèrent penser à la possibilité d'être étonnés. Malgré les choses de base à mettre en place, cela vaut le coup de le tenter. Attention à ne pas projeter ses propres désirs et se convaincre d'un résultat qui n'est pas là. Donc évaluer oui, mais ne pas s'empêcher de tenter des choses. Et penser ludique !

Lucile Gentils

L'AFSR aura l'occasion de revenir en détails sur ce type de communication lors des Journées d'infos qui abordera ce thème à Grenoble les 17 et 18 mai prochain. Un film de cette journée vous y sera présenté.

### Le nouveau livre de référence

Notre nouveau livre de référence est en réécriture complète. L'édition 2004 du livre orange est à présent dépassée pour certains thèmes. Tous les chapitres médicaux et paramédicaux ont été revus. Le livre sera disponible fin 2014.

### L'AFSR fait sa petite lessive !

Lors des prochaines Journées d'infos, l'AFSR vous propose d'organiser sa « petite lessive ». Sur le modèle des Grandes lessives, événements mondiaux qui ont lieu dans les écoles en mars et octobre, venez, lors des Journées d'infos avec les dessins de tous vos enfants (et les vôtres aussi si vous voulez) sur le thème « J'ai rêvé de... ». Nous les suspendrons sur une corde à linge pour orner l'hôtel ! Seul impératif : une feuille format A4. Si vous n'êtes pas présents aux Journées d'infos, vous pouvez transmettre vos œuvres par courrier à Margo Debaty.

### ON S'EST RETROUVÉ lors des repas régionaux

#### En Languedoc Roussillon

Le 27 octobre, les familles du Languedoc Roussillon se sont retrouvées à Fabrègues, petit village près de Montpellier. C'est grâce à la générosité de la mairie que nous avons pu, pour la 3ème année consécutive, occuper une des salles des fêtes, idéale pour nos retrouvailles. Une dizaine de familles ont fait le déplacement, certaines du Gard, d'autres des Pyrénées-Orientales pour partager ces moments qui n'appartiennent qu'à nous. Pendant l'apéritif offert par l'AFSR, un tour de table a permis à chacun de se présenter, de partager ses difficultés et ses projets. L'après-midi à tout simplement été consacré aux discussions et aux échanges d'astuces. Les enfants ont apprécié la présentation des animaux - serpents, lézards, lapins, cochons d'Indes - généreusement mis à disposition par la famille Soler. Nous remercions la mairie de Fabrègues pour le prêt de la salle, et Clément, Sophie et Cathy qui ont bénévolement contribué à la réussite de cette journée.

Marjolaine Chassefière, Déléguée régionale Languedoc Roussillon

## En Haute-Normandie

Le repas des familles de la région Haute-Normandie s'est tenu le dimanche 24 novembre 2013. 4 familles s'étaient données rendez-vous à Vernon au domicile de la famille Renaud jouant pour l'occasion les hôtes d'un jour. Marine, Manon, Charlotte et Christine étaient les stars de la journée. Au menu, apéro surprise, paëlla pour les plus grands, hachis Parmentier finement mixé pour les plus délicates, mousse au chocolat et tarte aux pommes en dessert. Le dynamisme de notre déléguée régionale, Valérie Anquetil, et la bonne humeur des familles haute-normandes ont rendu cette journée agréable. Rendez-vous est déjà pris pour la prochaine rencontre des familles de Haute-Normandie, le 5 octobre 2014 dans une salle des fêtes de Gonfreville l'Orcher, près du Havre.

Lionel Renaud

  
**ON S'EST  
RETROUVÉ**  
lors des repas régionaux

## En Aquitaine

En septembre dernier, nous avons organisé une rencontre des familles. Au plus grand bonheur de tous, plusieurs familles se sont retrouvées dans le parc boisé et verdoyant du centre de loisirs de Bias, gentiment mis à notre disposition par le maire du village. Le soleil s'est également généreusement invité pour nous offrir autour d'un pique-nique convivial, une journée fort agréable. Dans ce cadre idyllique, cette nouvelle édition a réuni 7 familles. Une occasion de faire connaissance, puisque plusieurs d'entre nous ne s'étaient jamais croisés. Tous les âges étaient rassemblés, et les différentes expériences de chacun, nous ont fait vivre un moment merveilleux. Merci à l'AFSR d'avoir contribué à cette journée en nous offrant l'apéro et le dessert !

L'Aquitaine est grande, et beaucoup d'autres auraient volontiers participé à cette journée. La distance qui nous éloigne, ne le permettait pas. Même s'il sera toujours difficile de réunir tout le monde chaque année, nous réfléchissons à renouveler l'expérience dans un endroit géographiquement plus accessible au plus grand nombre. Nous vous donnons rendez-vous pour l'édition 2014, en espérant rassembler encore plus de familles.

Frédéric Morin et Pascal Lespinasse,  
Délégués régionaux Aquitaine

## carnet de VIE

### Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 12 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



**Alizée** rejoint l'AFSR. Grande fille de 13 ans, elle vit en Isère avec sa sœur Amandine (22 ans) et son frère Anthony (16 ans).

**Avital** née en 2010, vit avec sa famille à Paris dans le 11<sup>ème</sup> arrondissement.

**Camille** a 4 ans et vit dans les Yvelines avec ses parents et son petit frère Anselme (1 an).



**Charlotte** est âgée de 2 ans. Elle habite dans l'Aude en région Languedoc Roussillon.



**Elisa** est née en 2012. Elle a une sœur Noémie (9 ans) et un frère Maël (6 ans). La famille habite dans l'Aveyron en Midi-Pyrénées.



**Elsa** née en 2011 nous rejoint. Elle vit avec ses parents et sa grande sœur Louann (5 ans) dans le Limousin.

**Lauréenn**, 6 ans. Elle vit avec ses parents en Rhône-Alpes.

**Manon**, jolie frimousse, vit dans le Nord avec sa famille.



**Océane**, 5 ans, habite à L'Escalade en Haute Provence. Elle a un frère (Dylan, 9 ans) et une sœur (Maelys, 8 ans).



**Ornella**, 10 ans, habite en Seine et Marne. Elle a une grande sœur Alessia de 18 ans, un grand frère Enzo de 14 ans et un petit frère Angelo de 9 ans.



**Romane** est née en 2006 et habite à Casseneuil en Lot et Garonne. Elle a un grand frère, Léo, 13 ans et une petite sœur, Anna, 3 ans.



**Sasha** est la 3<sup>ème</sup> d'une fratrie de 4 enfants (Candice, 9 ans, Ronan, 7 ans et Evan, 2 mois). Cette grande famille demeure dans le Val d'Olse.

## prochains RV

### La Zumba en Rhône-Alpes

Une zumba géante est proposée par la famille Forges-Talbot au bénéfice de l'AFSR le 3 mai à Voreppe. Plus de renseignements auprès de la déléguée régionale, Margo Debaty.

### Claix en fête

Comme ils le font depuis 2004, Christophe et Myriam Moulin, les parents de Lou-Anne soutiennent la recherche sur le syndrome de Rett cette année encore et organisent 2 concerts piano / violon les 5 et 6 juillet 2014 à Claix, dans l'Isère. Carmen Abdellaoui, sa grand-mère orga-



nisera quant à elle, une exposition-vente de tableaux, toujours sur Claix en juin, et toujours en soutien à l'AFSR.

### La Course des Héros, les inscriptions continuent !

Les inscriptions aux courses démarrent fort !

- A **Marseille**, pour le 25 mai,

**14** coureurs **4375 €** collectés.

- A **Lyon**, pour le 15 juin,

**14** coureurs **2010 €** collectés.

- A **Paris**, pour le 22 juin

**113** coureurs et près de **25000 €** collectés.



Sportifs ou non sportifs, pour vous inscrire :  
[www.afsr.net](http://www.afsr.net)

## carnet ROSE

En ce début d'année, **Lizzie** a pointé le bout de son nez. Elle sera bien entourée par ses 2 grandes sœurs Lili et Lisa. La famille Grandjean est ravie !

Beau bébé de 3,360 kg, **Evan**, né le 24 janvier, comble de joie ses parents Jennifer et Sylvain. Il vient agrandir la fratrie autour de Sasha.

L'AFSR leur souhaite tous leurs vœux de bonheur et de bonne santé.

### Rett gazette n°9 - juin 2014

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