

# 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

## Juste un monde différent

Edit



Lorsque notre vie bascule brutalement dans le monde inconnu du handicap, elle s'ouvre sur un monde différent que nous devons découvrir, accepter et explorer, étape après étape. Mais notre enfant n'est pas différente d'avant ce diagnostic. Elle est toujours la même. Ce qui change, c'est que nous avons enfin des réponses à nos interrogations. Pourquoi n'arrivait-elle pas à faire ce que les autres enfants de son âge font ? Pourquoi ne réagissait-elle pas comme les autres ?

Pourquoi ... ? Parce qu'elle est atteinte du syndrome de Rett.

Le diagnostic nous donne des réponses, nous laisse anticiper l'avenir, mais il nous rassemble aussi. L'AFSR est le pilier central de ce rassemblement. Elle permet de nous mettre en relation les uns avec les autres, de nous entraider, de nous battre tous ensemble contre cette maladie, de nous former, de nous informer, de faire avancer la recherche et de mettre en place des essais cliniques...

Nous devons continuer à nous rassembler, à faire connaître le syndrome de Rett pour que les parents en errance de diagnostic puissent avoir le choix un jour, de nous rejoindre, et surtout, pour pouvoir toujours assurer un avenir meilleur à nos enfants.

Mélanie Sembeni, présidente



## EVÈNEMENT : A RETT TOI POUR COURIR

# C'EST PARTI !

A Rett toi pour courir, c'est une course relais du 1<sup>er</sup> au 10 mai qui partira de Marseille pour arriver jusqu'à Angers. Elle a pour objectif de faire parler du syndrome de Rett et de trouver un ambassadeur pour notre association ! A chaque étape, une exposition sur le syndrome de Rett sera proposée mais aussi des conférences médicales à Ramonville-Saint-Agne (tenue le 26 mars

dernier), Murviel et Bayonne. Les coureurs de tous âges sont invités à accompagner le relais sur les derniers kilomètres de chaque étape où des animations festives sont organisées. Des joëlettes permettront à nos enfants de participer aussi aux arrivées d'étapes aux côtés des coureurs.



### Prochaines conférences (entrées gratuites)

29 avril à Murviel-les-Montpellier

### Polyhandicap, syndrome de Rett : parcours de vie singulier

- *Syndrome de Rett : aspect génétique et perspectives thérapeutiques* par le Pr David Geneviève, responsable du département de génétique clinique, oncogénétique clinique, foetopathologie et de cytogénétique (IRMB - Unité Inserm U1183, CHRU Montpellier)
- *Syndrome de Rett : les multiples facettes de l'épilepsie* par le Dr Agathe Roubertie, neuropédiatre (Hôpital Gui de Chauliac - Montpellier)
  - *Le rôle du médecin de médecine physique et réadaptation dans la prise en charge du polyhandicap* par le Dr Karine Patte, chef de service Médecine physique et réadaptation (Institut St Pierre - Palavas-les-flots)
  - *Présentation du programme d'apprentissage mis en place dans leur établissement : intervention de l'EEAP Coste Rousse*

4 mai à Bayonne

### Les troubles du développement de l'enfant : détection précoce et prise en charge personnalisée

- *L'évaluation des capacités et des besoins des enfants atteints du syndrome de Rett* par Mme Benezet, psychologue à l'EEAP Coste Rousse
- *Les prises en charge médicales, paramédicales et éducatives proposées à l'EEAP Coste Rousse* par Mme Ardebili, directrice de l'établissement
- *L'état des lieux* par Marie-Laure Grillat
- *Où en est-on du diagnostic précoce ?* par le Dr Leïla Lazzaro (centre hospitalier de la Côte Basque)
- *Entre errance et peur de l'annonce, quelles attentes des parents ?* par le Dr Gérard Nguyen - Médecin APHP - Parent AFSR
- *Où en est-on des recommandations de bonnes pratiques ?* par le Pr Philippe Evrard - Président du groupe de pilotage "Recommandations de bonnes pratiques" à la Haute Autorité de Santé (HAS)
- *Retour d'expérience sur le territoire* par le Dr Maïté Piniero (CMPP de Saint-Jean-de-Luz)

Allez-y nombreux !

# EN RÉGIONS

Plus de renseignements sur les lieux et les horaires sur [www.arettoipourcourir.fr](http://www.arettoipourcourir.fr)

Beaucoup de bénévoles impliqués dans cette folle aventure se sont démenés pour offrir à tous, au mois de mai, de beaux moments de partage et de solidarité ! Merci à tous !

## La Fédération Française de Rugby soutient A Rett toi pour courir

Le 27 février dernier, l'AFSR, avec la présence d'Anna et d'Oriana, a donné le coup d'envoi du match France Féminines contre le Pays de Galles, diffusé sur France 4, et comptant pour le tournoi des Six Nations féminin. Ce partenariat a pu avoir lieu grâce au soutien de Nathalie Janvier, chef de délégation de l'équipe France Féminines et Patrice Lagisquet, entraîneur des trois-quarts du XV de France. Il a été l'occasion de communiquer sur la course A Rett toi pour courir.

## Les manifestations

### La Course des Héros : tout s'accélère !

La Course des Héros approche à grands pas et tous nos coureurs de Lyon et Paris se préparent déjà à cet événement du dimanche 21 juin 2015 : s'entraîner, récolter un maximum (250 € pour acquérir son dossard) et faire connaître l'AFSR au plus grand nombre. A ce jour, déjà 6 inscrits pour Lyon et 118 inscrits pour Paris !

Alors à vos marques, prêts... inscrivez-vous !

Pour plus de renseignements, contactez Yann Daniel, responsable des manifestations ([yann.daniel@afsr.fr](mailto:yann.daniel@afsr.fr)) ou rendez-vous sur le site [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)

### Des artistes en herbe pour l'AFSR !

C'était le 6 décembre dernier en l'église de Varacieux (38) : les chanteurs des associations Les Vocalises ainsi que Sing for you ont généreusement donné de leur temps et surtout de leur art afin de récolter des fonds. Une centaine de personnes avaient alors répondu présent et les bénéficiaires ont été entièrement reversés à l'association. Vendredi 9 janvier 2015, à la salle de la mairie de Varacieux, un chèque de 824 € a donc pu être remis à l'AFSR grâce à la contribution des Artistes en Herbe.

Guylaine Paturel, maman d'Alizée, 14 ans

## Actus

### Délégation Midi-Pyrénées : une page se tourne

Nous sommes déléguées régionales Midi-Pyrénées. Nous avons assumé ce rôle avec beaucoup d'enthousiasme et d'énergie. Cela fait maintenant plusieurs années, que nous partageons avec les familles de la région, des moments de rencontres, et que nous essayons de leur apporter un soutien effectif. Un réel échange s'est instauré au fil du temps, et nos rencontres se faisaient toujours sous le signe de la bonne humeur et du partage. Ces quelques années furent ponctuées de bons moments, certains festifs, d'autres plus graves, mais l'échange et le respect étaient toujours au rendez-vous. Pourtant, il est temps pour nous de passer le relais. Ces quelques années de travail bénévole auprès de l'AFSR auront été d'une richesse incroyable. Nous en sortons bien plus grandies et heureuses qu'à notre arrivée dans l'association.

Portées par tous nos enfants, et avec cette volonté, de ne pas baisser les bras devant cette maladie si complexe, notre but aura été de la faire connaître et de soutenir au mieux les familles qui nous sollicitaient.

Nous espérons très fort, qu'une ou deux familles de la région, sauront saisir cette opportunité de devenir délégué régional de notre si chère AFSR. Nous espérons aussi avoir suscité plein de vocations, n'est-ce pas ?

Pour notre part, nous resterons au cœur de l'AFSR et y œuvrerons de manière différente. Notre délégation arrivera à échéance fin mai 2015. Merci pour ce temps passé ensemble. Si ce travail de délégation au sein de l'AFSR vous intéresse, vous pouvez contacter Stéphanie Renaud ([stephanie.renaud@afsr.fr](mailto:stephanie.renaud@afsr.fr)). Vous ne le regretterez pas.

Sandrine Balza et Helena Soullignac

### La région Centre a trouvé sa déléguée !

Bonjour à tous, je suis la maman d'Elsa, 4 ans, qui a une anomalie du gène CDKL5. Elle a un petit frère de 11 mois, Aëdan. Avec leur papa Antonio, nous vivons à Tours. Nous sommes adhérents à l'AFSR depuis 2012. Il était important pour moi de participer à la vie associative de l'AFSR, et notamment de la faire vivre dans notre belle région Centre ! À très vite !

Hélène Pelletier, déléguée régionale Centre

Ce week-end a également été riche de partage entre les délégués



### Premier week-end de formation pour nos délégués régionaux

Au travers de divers échanges avec les délégués régionaux, une formation spécifique au syndrome de Rett (démarches administratives et surtout sur l'écoute qui est l'une des missions premières des délégués) a été évoquée et étudiée pour être mise en place. Voilà presque un an que nous préparons ce projet pour répondre au mieux à leurs attentes mais aussi pour trouver des subventions qui prendraient en charge les frais de cette formation. C'est donc sur 3 jours mi-janvier 2015 que 22 délégués régionaux se sont réunis. D'abord le vendredi, autour du Dr Nadia Bahi-Buisson (neuropédiatre à l'hôpital Necker et présidente du CMS) pour parler du syndrome de Rett, de ses variantes et des difficultés de chaque cas. Ensuite, avec le Dr Anne Marseault, médecin coordonnateur de la MDPH des Yvelines (78), pour mieux connaître la MDPH, les différentes prestations auxquelles nous avons accès et comprendre les différents systèmes d'évaluation.

Les 2 jours suivants ont été consacrés à une formation à l'écoute dispensée par 2 psychomotriciennes-formatrices, Suzanne Saint-Louis et Catherine Daniel, nous permettant une remise en question positive et valorisante de notre engagement au sein de l'AFSR. Avec leur professionnalisme, elles ont pu nous donner les clés pour répondre aux attentes des familles qui nous contactent. Ce week-end a également été riche de partage entre les délégués, permettant de souder une équipe déjà performante. Forts de cette expérience, nous espérons pouvoir renouveler ces échanges sur ce modèle chaque année. Merci aux 4 formatrices qui ont répondu volontiers à notre appel !

Merci surtout aux 30 délégués d'être autant investis pour le bien-être de chaque famille et donc de notre association !

Stéphanie Renaud, coordinatrice des délégations

### Ile-de-France : on se retrouve enfin !

Le dimanche 8 février 2015 s'est tenu le repas annuel des familles franciliennes de l'AFSR, au restaurant Pizza Del Arte de Créteil (94).

Nous avons été accueillis par une équipe sympathique et discrète qui a su être à notre écoute. Je l'en remercie. Merci également à toutes et tous d'être venus si nombreux. Nous étions 93 personnes soit 23 familles réunies. Notre présidente, Mélanie Sembeni et notre coordinatrice des délégations régionales, Stéphanie Renaud, accompagnée de Lionel et Manon, avaient fait spécialement le déplacement pour partager ce moment convivial ! Ce jour-là, j'ai eu le plaisir de retrouver Elisabeth, Galina et Martine qui ont tant donné à l'association et continuent encore...

J'ai été heureuse de voir rassemblées nos filles de tous âges, de 3 à 42 ans ! Heureuse aussi de constater combien ce repas reste un temps nécessaire aux parents qui ont besoin de se confier, d'échanger, de prendre des nouvelles des autres. Que de sourires ce jour-là !

Cette maladie est un lien qui nous unit malgré nos différences, malgré leurs différences... Je vous donne rendez-vous l'an prochain.

Si vous avez des suggestions quant à la date ou des idées de lieu pour le repas, n'hésitez pas à me contacter au 01 43 08 39 41 ou par mail : [celio.af@free.fr](mailto:celio.af@free.fr)

Cécilia Fouquet, déléguée régionale IDF



### N'oubliez pas les paroles pour l'AFSR

Le 26 janvier, l'AFSR a eu l'honneur d'être la bénéficiaire du célèbre jeu de France 2, N'oubliez pas les paroles, présenté par Nagui. Quant il est au profit d'association, ce jeu propose à 2 célébrités de s'affronter (en s'aidant quand même un peu) en chantant sur des chansons françaises. C'est le chanteur Dany Brillant et la Miss France Delphine Weispeiser qui nous ont représentés. Grâce à eux, l'AFSR a reçu un don de 20 000 euros et cela aura aussi été l'occasion de faire parler du syndrome de Rett à heure de grande écoute, sur une grande chaîne nationale.

Nous remercions Paulette Gervais, la grand-mère de Louise Fieschi, d'avoir sollicité Nagui pour que l'AFSR soit soutenue par N'oubliez pas les paroles. Le 26 janvier, c'était aussi l'anniversaire de sa petite-fille : voici un très beau cadeau !



### Le 8<sup>ème</sup> festival de danse de Carcassonne au profit de l'AFSR

L'association Graine d'artiste organise chaque année un festival de danse au profit d'une association ou d'un enfant malade ; cette année c'était au profit d'Alycia, ce qui a permis de récolter des fonds pour l'AFSR et pour Abautisme (école ABA où va Alycia).

Ce festival regroupe des écoles de toute la France : Bordeaux, Toulouse, Lille... Très émouvant, ce 31 janvier 2015 fut rempli de joie et de pleurs mais cette soirée a surtout permis de faire connaître le syndrome de Rett et de rapporter 1000 € pour chacune de ces associations...

Pour Alycia et sa famille, un moment à jamais inoubliable...

Elodie Beaumont, maman d'Alycia, 9 ans



### Du théâtre à Isigny-sur-Mer pour l'AFSR

Le vendredi 30 janvier 2015, ma cousine Gwladys qui tient la crêperie Au Galichon à Isigny-sur-Mer (14) a organisé une soirée théâtre au profit de l'AFSR en soutien pour notre fille Marine et toutes ses copines. La soirée s'est déroulée en 2 étapes : une petite pièce jouée par la troupe des Baladins de l'Elle et un catch d'improvisation orchestré par les Zimproloco. Une vente de gâteau ainsi qu'un stand de la boutique de l'AFSR ont été proposés. Pendant toute la soirée, des enveloppes ont été vendues et chacune d'elles contenait un lot offert par les commerçants d'Isigny sur Mer. Cette magnifique soirée a rapporté 1100 € à l'AFSR. Un grand merci à ma cousine, les commerçants et les troupes de théâtre qui ont contribué au succès de cette soirée.

Ludvine Bazire, maman de Marine 4 ans



## Portage et transferts : comment prévenir les mauvaises postures ?



Le premier stage de l'année s'est déroulé les 24 et 25 janvier dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares. 12 parents ont pu profiter du savoir-faire de Denys Guion, kinésithérapeute et de Sylvie Payen, psychomotricienne, tous 2 membres du CPME. Les parents ont apprécié les

conseils qui leur ont été apportés pour mobiliser leur enfant de façon optimale, adopter les bonnes postures et protéger leur dos lors des transferts :

« Ayant une jeune enfant, cela m'a permis d'anticiper sur la façon de manipuler ma fille et de prendre les bons gestes dès maintenant »,

« Des conseils et des astuces pour mieux porter ma fille et mieux faire les transferts »,

« Associée à la stimulation basale, la vision du kiné et de la psychomotricienne rend ce stage très enrichissant. C'est une très bonne suite de La vie au quotidien, stage que Dany Gerlach, avait proposé »,

« Bon apprentissage des gestes pour les futurs parents dont les enfants vont subir une arthroïdèse et pour ceux dont les enfants viennent d'être opérés ».

## Commission Matériel : premier dossier soutenu !

Le 15 mars dernier, la commission Matériel s'est réunie pour la première fois afin de statuer sur la première demande d'aide financière faite par une famille adhérente.

Après les remboursements habituels (sécurité sociale, mutuelle, MDPH, fonds de compensation...) et après étude du dossier, l'AFSR va donc participer à l'achat d'une table à langer électrique évolutive pour un montant de 600 euros.

Pour rappel, la commission trimestrielle composée de 7 membres du conseil d'administration étudiée de façon anonyme la situation d'une famille adhérente afin de lui faciliter l'achat de matériel souvent coûteux. Le montant total des aides versées par enfant est au maximum de 600 ans euros sur une période de 3 ans.

Myriam Fieschi, responsable de la commission, se tient à votre disposition pour vous aider et vous informer de toutes les modalités dans vos démarches.

N'hésitez donc pas à la contacter : [myriam.fieschi@afsr.fr](mailto:myriam.fieschi@afsr.fr)

## L'AFSR REMERCIE

- **Imagine Air Production** pour leur don-anniversaire de 500 €.

- Le **Rotary club de Brignoles** pour l'adhésion annuelle de l'ensemble de leurs membres.

- **Le campus Sainte-Thérèse (77)** pour leur course passée qui a rapporté plus de 2800 € et celle à venir prévue le 13 mai prochain.

- **Au clair de Lune** pour leur don de 4000 € par l'intermédiaire de Caséis.

- **L'association Les espoirs de Julie et Lou** pour leur don de 300 €.

- **Les musiciens du concert de l'aveut** de Weyersheim pour leur don de 1200 €.

- **La boulangerie de Huttenheim** pour sa vente de bûches à Noël.

## ILS NOUS SOUTIENNENT

L'AFSR remercie vivement les entreprises et fondations suivantes qui nous soutiennent dans nos actions.



## Focus sur le réseau Lucioles

Le **réseau Lucioles** propose à tous ses membres de découvrir l'ouvrage *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère - Pratiques* en version imprimée. Cet ouvrage vous permettra d'y trouver des repères et des conseils pour mieux prendre en charge les troubles de l'alimentation, de la succion, de la déglutition, de la mastication et de la digestion. Pour pouvoir le commander, il vous suffit de vous inscrire en ligne et en tant que membre associé, un exemplaire vous sera remis gratuitement contre participation aux frais d'envoi.



N'hésitez pas à les contacter pour en savoir plus au 04 78 97 48 08 ou par mail à [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org)

## carnet de VIE

### Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 4 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



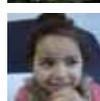
**Léa**, 6 ans vit avec ses parents à Nanterre-sur-Lunain en Seine-et-Marne



**Lionella**, 14 ans, habite avec sa famille à Albi dans le Tarn



**Romane**, 6 ans, vit avec son grand frère Paul (7 ans) et ses parents en Dordogne



**Zoé**, 3 ans, a une grande sœur Milo (5 ans) et vit avec ses parents à Rennes en Ille-et-Vilaine

### Elle nous a quitté



**Amélie-Marie** a quitté les siens à l'âge de 27 ans des suites de complications respiratoires. L'AFSR adresse ses sincères condoléances à la famille et la remercie pour leur don lors des obsèques de leur enfant.

## carnet ROSE

**Sasha**, la petite sœur de Louane est venue agrandir la famille le 6 octobre dernier. Un vrai bijou !

## prochains RV

- **Mercredi 29 avril** : conférence *A Rett toi pour courir* à Montpellier

- **Lundi 4 mai** : conférence *A Rett toi pour courir* à Bayonne

- **Mercredi 13 mai** : course du campus Ste-Thérèse (77)

- **Vendredi 29 mai** : Visite du Généthon à Evry pour les parents adhérents inscrits

- **30 et 31 mai 2015** : 27<sup>ème</sup> Journées d'information à Evry

- **5 et 6 juin 2015** : marché des créateurs à Boulogne Billancourt (92)

### Rett gazette n°13

Directrice de publication : Mélanie Sembeni  
Rédaction : Sophie Bourdon, Amandine Léost  
Graphisme : Quetaryl - 0 975 359 569  
Impression : ESAT Imprimerie Gustave Eiffel

Prochaine Rett gazette : juin 2015