

# 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**

## A tous nos bénévoles

A Rett toi pour courir (ARTPC) est déjà derrière nous et nous laisse à tous un souvenir de solidarité, de partage et d'entraide. Nous avons

vécu pendant 10

jours au rythme des étapes de ce relais marathon hors du commun. La réussite de ce projet aura montré une fois de plus que l'AFSR est capable de déplacer des montagnes ! Sa force réside dans l'énergie de centaines de bénévoles qui sont eux-mêmes animés par le regard de nos petits et petites protégés atteints par le syndrome de Rett.

Le résultat de ce beau projet est à la hauteur du travail fourni, colossal. Soyons fiers de nos bénévoles !

Merci à tous.

**Mélanie Sembeni, présidente**

Edit 



## EVÈNEMENT : A RETT TOI POUR COURIR 2015

# ENCORE UN SUCCÈS !

### 10 jours de grand succès !

Soutenir la recherche médicale autour du syndrome de Rett, parler du handicap et le sortir de son isolement pour l'intégrer dans une manifestation chaleureuse, festive, ouverte à tous pouvait paraître incongru. Pourtant, grâce à vous, nous y sommes arrivés ! Ce fut 10 jours ensoleillés, au-dessus comme en dedans. 10 jours chargés en émotions comme lors des arrivées d'étapes au milieu des joëlettes, enfants, parents et grands-parents venus les accompagner. Les petites princesses ont aussi beaucoup apprécié ces moments et leurs sourires en disaient long. 10 jours de courses, dans tous les sens du terme, pour rallier les villes dans les délais. 10 jours de bonne humeur, d'accueils chaleureux par les villes-étapes et les familles, de repas

le soir tous ensemble avec nos hôtes du jour. Et 3 conférences qui ont trouvé un très large public et où les intervenants étaient aussi heureux d'aller au-devant des familles dans un lieu pour une fois différent d'un cabinet médical. Cette course était dédiée à nos filles, ne serait-ce que pour tenter de leur rendre un peu de tout ce qu'elles nous donnent.

Merci encore à toutes et tous.

**Margo et Pascal Debaty**

### Conférence à Ramonville : se sentir compris et entendu

Jeudi 26 mars, la conférence-débat *Polyhandicap, maladies rares : quel scénario ?* a réuni plus de 130 participants. L'occasion pour l'AFSR de faire connaître les difficultés et les espoirs de tous parents d'enfants atteints de polyhandicap. Merci aux Dr Auriol, Tanguy, Lebarbier, Cancès et NGuyen pour votre présence auprès de nous, parents d'enfants porteurs du Rett. En vous montrant si modestes, si humains, si accessibles,

### A voir ou revoir

Lien vers les vidéos de la conférence de Ramonville : <https://www.youtube.com/channel/UCd1sK8Hpgmv3WnKznpWtWiw>

merci d'avoir su, avec votre intelligence et votre connaissance de la maladie et du polyhandicap, intéresser plus de 130 personnes d'horizons différents : parents, professionnels, administrateurs et politiciens. Les échos de l'après-conférence ont tous été unanimes : une belle réussite ! Avec Sandrine Balza, nous sommes fières d'avoir participé un peu, à ce que des parents se sentent concernés, entendus et compris ; à ce que des professionnels en apprennent un peu plus sur ce syndrome ; à ce que des politiciens perçoivent un peu du vécu de nos familles et de l'implication hors norme des professionnels de la santé qui les suivent sans jamais faiblir.

**Helena Soullignac**



Anna

ARTPC 2015, c'est une très belle histoire d'Amour, du «Vivre Ensemble», des rencontres formidables, des moments merveilleux et une terrible envie de recommencer... Merci à vos filles. Jacky et Chantal

«Chiche!»

Tout a commencé par une phrase anodine sur Facebook: «Je crois que je vais suivre le défi sur 10 jours!», et un petit malin de marseillais de répondre: «Chiche!».

Apporter mon soutien à la recherche par l'entremise de l'AFSR, aider de toutes les façons possibles ce périple, rencontrer la Rett family autrement que sur le net, partager des moments forts avec les enfants, les coureurs, les manifestations aux étapes, les soirées et les couchages aléatoires. Mon rôle, avec Claude et Didier, était de palier aux absences des coureurs et de relayer ceux qui étaient fatigués afin que la souris V'Rett continue d'avancer coûte que coûte. J'ai fait de la course à pieds, je ne suis pas coureur. J'ai fait du vélo, je ne suis pas cycliste. J'ai fait de la marche, je ne suis pas... si, si je suis marcheur! J'ai rencontré des gens formidables sur ce défi.

A chaque étape, des bénévoles se sont affairés comme des fourmis pour animer une manifestation et récolter quelques précieux euros pour la recherche contre le syndrome de Rett. Quels bons moments de voir les visages des enfants s'éclairer lors des activités et des parents «heureux» de nous voir «chez eux». Moments de partages et d'échanges trop courts mais sincères. Je suis rentré à la tête pleine d'images, heureux d'avoir contribué, modestement, à la réussite du défi ARTPC 2015 et je suis prêt pour la prochaine édition. Alors «check...on you!»

Thierry Cattaneo

Et ça, ça n'a pas de prix!

Le grand jour est arrivé! Le 1<sup>er</sup> mai, nous avons enfin pu mettre un visage sur toutes ces personnes avec qui nous avons tant échangé à distance pour préparer cette aventure pendant 2 ans. A notre arrivée à Marseille, nous rejoignons nos amis Margo, Pascal et Anna et très vite les liens se tissent avec les autres compagnons de route.

Les rencontres que nous avons faites, les moments forts en émotion que nous avons partagés à chaque étape sont une richesse qui n'a pas de prix. C'est ensemble que nous pourrions avancer pour vaincre cette maladie. Notre parcours aura duré 4 jours, et nous avons encore des souris V'Rett plein les yeux...

Sonia, Eric et Anouk Chaffard



ARTPC, c'est Joie, Optimisme, Energie, Liberté, Eva,sion, Tolérance, Triomphons Ensemble! Eric, conducteur de joëlette

1<sup>er</sup> mai, le départ

Marseille / Bellegarde

J'étais présent avec 2 étudiants de l'IUT GMP2 Grenoble: Charlie et Nathan. Dans le cadre de leur projet, ils ont travaillé à 4 sur un tandem handisport. La mairie et beaucoup d'associations de Bellegarde se sont mobilisées: le maire de Bellegarde a même remis un chèque de 1 000 € pour la recherche.

Ce fut une magnifique étape au milieu de la Camargue avec le passage du Bac de Barcarin.

Christian Vignon

2 mai, la deuxième étape

Bellegarde / Montpellier / Murviel & Montpellier / Carcassonne

En arrivant dans le village, nous avons été très surpris de voir autant de monde, nous pensions même qu'il y avait un autre événement qu'ARTPC. Et puis une fois rentrés dans le très beau parc du château de Laverune, notre joie a été immense. Accompagnées de leurs familles et amis, de nombreuses filles touchées par le syndrome de Rett étaient là pour prendre le départ du relais vers Murviel.

Une ballade de 8 km, nous a amenés vers le stade où un comité d'accueil nous attendait. De nombreuses animations ont été proposées toute la journée. Beaucoup d'émotions avec la musique et les danseurs qui accompagnaient ce moment.

Sonia, Eric et Anouk Chaffard

3 mai, la troisième étape

Carcassonne / Ramonville-Saint-Agne

Les étudiants de TBS (Toulouse Business School) ont choisi comme projet ARTPC lors de leur année universitaire. Sylvie Borau, leur professeur, n'y est pas pour rien dans ce choix puisqu'elle est la maman d'Ella, une petite fille atteinte du syndrome de Rett. Ces étudiants ont été à nos côtés dès le début du projet à Ramonville. Nous leur adressons nos remerciements pour leur générosité et leurs idées sans cesse renouvelées.

Cet événement nous a demandé beaucoup de travail avec les étudiants, la municipalité, l'ASEI (une grosse structure incontournable implantée sur la ville de Ramonville) mais aussi avec les associations-partenaires pour animer l'après-midi de l'arrivée. Portées par le soutien inconditionnel de Pascal Debaty, nous sommes allées au bout du challenge! La journée du 3 mai fut un moment magique et restera gravée à tout jamais dans nos souvenirs, une belle récompense! Nous tenons à faire un hommage aux Kikourous, aux bénévoles qui ont suivi la course, aux parents adhérents à l'AFSR, et à la famille Debaty sans qui rien de tout cela n'aurait été possible.

Helena Soullignac et Sandrine Balza

4 mai, la quatrième étape

Ramonville-Saint-Agne / Pau

Très tôt le matin, un groupe de cyclistes est parti de Ramonville pour parcourir 50 km. Toujours accompagnés par la souris V'Rett, plusieurs coureurs et des joëlettes se sont

greffés aux cyclistes 10 km avant l'arrivée à Pau. Sur les joëlettes, Léonie et Anna ont bien profité de la ballade. Le soir, des animations festives ont été organisées où Clémence et Diane les ont rejointes.

5 mai, la cinquième étape

Pau / Bayonne

Superbe arrivée à Bayonne avec les cyclistes, les coureurs, les joëlettes, et la souris V'Rett portée par Lionel qui a fait 80 km. Un groupe de motards en Harley-Davidson les a accompagnés sur les 10 derniers km. Un accueil grandiose au stade de Bayonne avec plusieurs stands, des animations et de nombreuses jeunes filles, Tess, Oriana et beaucoup d'autres. Au programme du soir: paëlla géante!

6 mai, la sixième étape

Bayonne / Biscarosse

Un groupe d'étudiants de l'IUT GMP2 accompagnait ARTPC pour cette étape. Après une boucle de 10 km dans Biscarosse, de nombreux habitants, associations locales, Lion's club, enfants de la section rugby, enfants en échasses ont fait aussi la route vers le stade. Le maire et les journalistes ont organisé l'accueil.

7 mai, la septième étape

Lège-Cap Ferret / Le Verdon-sur-Mer

Pour Faustine et moi-même, l'aventure d'ARTPC a commencé à l'étape du Verdon-sur-Mer.

8 mai, la huitième étape

Le Verdon-sur-Mer / Angoulins-sur-Mer

Un premier départ, celui des marcheurs avec Faustine et Anna en joëlette, qui très vite se sont comprises et ont créé un lien de complicité fort. Puis, vient celui des coureurs, avec entre autre Léa et ses parents et quelques Kikourous. Cette course a une dimension toute particulière. Particulière, car c'est avant tout une aventure humaine extraordinaire, unique, intense, riche émotionnellement. Avec des hommes et des femmes pour qui les mots solidarité, confiance, humilité, partage et joie ont un sens. Tous ceux qui ont eu la chance de participer à ARTPC, en ressortent transformés, grandis. Remerciements chaleureux à ceux qui ont transpiré et stressé pour nos filles.

Christophe Charles, le papa de Faustine

Comment parler de la journée? Je commencerais d'abord par souligner son caractère extraordinaire, exceptionnel et rare! En effet, des journées comme celle-ci restent au fond du cœur, tel un feu qui nous réchauffe. Quand on voit les personnes, touchées personnellement par le syndrome de Rett, ou tout simplement soucieuses de notre cause, se mobiliser de cette manière, afin de rendre possible l'impossible. C'est avec des moments comme ceux-ci, que naissent les familles de cœur, sans lien de sang, mais partageant la même expérience intense!

Simon, petit frère de Léa

Merci à tous!



9 mai, la neuvième étape

Angoulins-sur-Mer / Cholet

Cette étape de 120 km a nécessité aux coureurs de quitter l'océan le matin très tôt. La caravane a pris le départ un peu plus tard pour qu'Anna ait pu se reposer et entamer l'arrivée du lendemain au meilleur de sa forme.

10 mai, la dixième étape

Cholet / Angers

Des centaines de personnes étaient au rendez-vous du dernier kilomètre au milieu d'une foule hétéroclite, bigarrée et joyeuse qui rassemblait parents, enfants, valides et non-valides sur des vélos, fauteuils, joëlettes, rollers et même avion.

Sonia, Eric et Anouk Chaffard



Un nouveau partenaire soutient l'AFSR!

## Manifestations

### Un défilé de mode pour une belle mise en lumière



Organisé le 21 mars dernier par **Gwénaëlle Donnart**, conseillère mode pour la société Elora by GF, le défilé de mode qui s'est tenu à Locronan a rencontré un vif succès. Les vêtements, adaptés à toutes les morphologies ont montré qu'allier mode et handicap est tout à fait possible. Gwénaëlle avait à cœur de soutenir l'AFSR car Léonor, une jeune femme de sa commune, est atteinte du syndrome de Rett. C'est en mannequin d'un jour que la belle Léonor a défilé pour le plus grand plaisir de tous. A cette occasion, 285 euros ont été reversés à l'AFSR. Merci à Gwénaëlle, Léonor et sa famille pour ce nouveau regard donné au handicap.

Organisé le 21 mars dernier par **Gwénaëlle Donnart**, conseillère mode pour la société Elora by GF, le défilé de mode qui s'est tenu à Locronan a rencontré un vif succès. Les vêtements, adaptés à toutes les morphologies ont montré qu'allier mode et handicap est tout à fait possible. Gwénaëlle avait à cœur de soutenir l'AFSR car Léonor, une jeune femme de sa commune, est atteinte du syndrome de Rett. C'est en mannequin d'un jour que la belle Léonor a défilé pour le plus grand plaisir de tous. A cette occasion, 285 euros ont été reversés à l'AFSR. Merci à Gwénaëlle, Léonor et sa famille pour ce nouveau regard donné au handicap.

### Danse Vs Syndrome de Rett !



Quoi de mieux que de se remuer pour nos enfants, au lendemain du printemps ? Dimanche 5 avril, une vingtaine de danseurs a bougé pour Maxine et le «AFSR Crew» : 3 heures de ragga et house intenses, menées par Yannick, professeur à l'association Substance (Gargenville), permettant de réunir la folle somme de 860 €. Énergie, sueur et crêpes ont ponctué cet après-midi de danse solidaire devant une Maxine tout sourire qui ne ratait pas une miette du spectacle ! Merci encore à tous.

**Aurélia Daniel, maman de Maxine (4 ans)**

### A L'ASSOCIE !



#### L'AFSR, lauréate du trophée du public EDF 2015 !

728 associations étaient en course et pourtant grâce à la ténacité de tous, nous sommes arrivés en tête avec 12 601 votes pour le trophée du public EDF des associations qui nous a permis d'être récompensés de 10 000 € pour favoriser nos actions. A l'occasion de la remise du prix, Mélanie Sembeni a été interviewée par BFM Business dans l'émission *A but non lucratif*. Merci à nos milliers de supporters !

<http://bfmbusiness.bfmtv.com/mediaplayer/audio/bfm-1406-a-but-non-lucratif-speciale-trophees-des-associations-2015-213260.html>

### L'AFSR à l'Alliance Maladies Rares

Elue le 20 mai dernier au conseil d'administration d'Alliance Maladies Rares, Sandrine Madry représentera l'AFSR en prenant la succession d'Elisabeth Célestin qui est maintenant membre salariée assistante information et communication. Nous leur souhaitons à toutes les deux, de beaux succès dans leurs nouvelles fonctions.

### A LA BOUTIQUE DE L'AFSR

L'AFSR est heureuse de vous annoncer que sa boutique est maintenant disponible directement sur son site [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr). Les commandes sont payables via Paypal et vous sont envoyées dans les plus brefs délais par Ludivine Bazire, responsable de la boutique.

#### V'Rett : une petite souris verte pas comme les autres !



« Papa et maman souris ne cessent de dire à leur petite souris qu'elle est la plus belle. Pourtant la petite souris V'Rett est triste... » Cette très belle

histoire écrite par **Marie Garnier**, notre écrivaine préférée (Le nid des papillons, Le papillon à roulettes...) et de son illustrateur **Tony Rodhes**. L'intégralité des bénéfices sera reversée à l'AFSR. Merci Marie et Tony !

**V'Rett, la souris verte - Prix de vente : 10 €**

Disponible à la boutique de l'AFSR

### Stage « La déglutition dans tous ses états »

Le 28 mars dernier, **Catherine Senez**, orthophoniste spécialisée dans la déglutition et membre du CPME, a permis à 9 parents de comprendre les mécanismes de la déglutition tout en travaillant sur les gestes et postures de base pour optimiser la prise des repas de nos enfants. Une approche théorique et pratique, a permis d'appréhender différentes techniques pour diminuer le bavage et le réflexe nauséux. Chacun a donc pu découvrir quelques clés pour faire des repas un moment de plaisir partagé ! Les parents le plébiscitent !

### La commission Matériel : 2 autres familles soutenues

Ouverte depuis octobre 2014, la commission Matériel, qui se réunit en conseil d'administration, a décidé de soutenir 2 autres familles : elle finance ainsi le reste à charge d'un fauteuil roulant pour une adolescente (476 €) et participe à hauteur de 600 € à l'aménagement du logement pour une autre jeune fille.

La commission Matériel soutient financièrement les familles dans l'acquisition de matériel adapté ou d'aménagement spécifique. Elle a pu voir le jour grâce au soutien de la société LexisNexis, notre partenaire. Myriam Fieschi, responsable de la commission, se tient à votre disposition pour étudier toutes vos demandes.

### Erratum



Voici la frimousse de la petite Zoé !

## carnet de VIE

### Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 3 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le soutien nécessaire.



**Zoé**, 7 ans, habite à Paris avec ses parents.



**Inna**, 3 ans, vit avec ses parents dans la Sarthe.



**Lily Rose**, 4 ans, vit avec sa maman dans les Yvelines.

### Elles nous ont quittés

**Julie** a quitté les siens des suites d'une infection virale. Elle avait 14 ans.

**Valérie**, 48 ans, s'en est allée dans un autre monde où le handicap n'existe plus.

**Marie**, 34 ans, est partie des suites de complications respiratoires. Evelyne, sa maman, a œuvré bénévolement de nombreuses années au sein du conseil d'administration de l'AFSR.

L'AFSR se joint à la peine de ces 3 familles et leur adresse ses sincères condoléances.

### L'AFSR REMERCIE

- **Marie Garnier** et son ami auteur, pour les dons de leurs défraiements suite à leur participation à l'événement organisé par le *Kiwanis Oyonnax* (950 €).

- **La savonnerie du nouveau monde**



et plus particulièrement **Simone Jeanne-Sizun** pour son don de savons fabriqués spécialement pour la boutique de l'association.

## prochains RV

- **30 août** : repas des familles Poitou-Charentes à St Simon au village Gabarrier.

Renseignements auprès de **Brigitte Delabeye** ou **Pascal Bridoux Ruelle**.

- **27 septembre** : repas des familles Aquitaine à Bias.

Renseignements auprès de **Frédéric Morin** ou **Pascal Lespinasse**.

### Rett gazette n°14

Directrice de publication : **Mélanie Sembeni**

Rédaction : **Sophie Bourdon, Amandine Léost**

Graphisme : **Quetaryl - 0 975 359 569**

Impression : **ESAT Imprimerie Les Ateliers de l'Ostrevent**

Prochaine *Rett gazette* : septembre 2015