

**AFSR**Association Française du Syndrome de Rett  
www.afsr.fr

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

# RETT GAZETTE

N°16 - DÉCEMBRE 2015

**EDITO**

**N**ous devons accompagner nos enfants pour faire face à ce qui arrive dans notre monde. Malgré leur handicap, mettons des mots, des pictos, sur ce qu'ils peuvent être amenés à voir devant les écrans, sur les tensions, les doutes et les peurs que nous leur renvoyons. Ne doutons pas de leur compréhension, de leurs émotions. Réconfortons-les de tout notre amour. Restons positifs, vivants, et souriants. Et battons-nous, pour eux.

**Sophie Bourdon, vice-présidente**

## A la Une

### Semaine de la science

À l'occasion de la semaine de la science, Laurent Villard et son équipe nous ont accueillis au sein du laboratoire de l'INSERM U910 de la faculté de médecine La Timone pour une journée « portes ouvertes ». Son équipe nous a présenté les dernières avancées dans la recherche médicale sur le Rett.

Cette lecture critique des dernières publications, par ces éminents spécialistes, a permis aux familles de bénéficier de leur éclairage pour ne pas rester dans un questionnement contemplatif devant ces articles scientifiques souvent inintelligibles pour le parent béotien.

S'en est suivie une visite des laboratoires de l'unité qui a permis, avec la manipulation des microscopes et autres travaux pratiques, de toucher du doigt, au sens physique, cette recherche scientifique et médicale sur le Rett.

Merci à Laurent Villard, qui a organisé cette journée particulièrement intéressante, et à Marie-Hélène Chautard, déléguée régionale Provence-Alpes-Côte d'Azur, pour sa coordination.

**Julien Fieschi**

### L'AFSR, soutenue par La Quotidienne

La Quotidienne est une émission diffusée à 11h45 sur France 5. Présentée par Maya Lauqué et Thomas Isle, cette émission familiale propose une rubrique « Soyons solidaires ». Dans celle-ci, elle donne la possibilité à une association reconnue d'utilité publique de faire un appel à bénévoles. C'est dans ce cadre que l'AFSR a été soutenue par La Quotidienne toute la semaine du 26 au 30 octobre. Le mercredi, Mélanie Sembeni, notre présidente, est venue sur le plateau pour parler en direct du syndrome de Rett et de ses conséquences. La Quotidienne nous a permis de trouver 33 bénévoles (pour un objectif de 30 !) pour organiser du 13 au 16 juin notre semaine Tous contre le syndrome de Rett qui sera marquée par des événements solidaires (brocante, loto, randonnées, etc.) et qui s'achèvera par la Course des Héros. Cette semaine de sensibilisation aura aussi été une formidable occasion de faire connaître le syndrome de Rett sur une chaîne et à une heure de grande écoute.

Pour voir ou revoir l'intervention de Mélanie Sembeni : [www.youtube.com/watch?v=apNH267cBYc](http://www.youtube.com/watch?v=apNH267cBYc)

### Atol les opticiens, avec nous

Le lunetier qui a pour égérie Jean-Marc Généreux, le célèbre danseur de l'émission Danse avec les stars et papa de Francesca, une jeune canadienne atteinte du syndrome de Rett, a favorisé notre rencontre.

Lundi 12 octobre, 3 filles ambassadrices de l'AFSR, Sasha, Maxine et Maya ont ainsi eu un échange privilégié avec lui. Beaucoup d'émotions pour Jean-Marc Généreux qui rencontrait pour la première fois d'autres enfants atteints du syndrome de Rett. Atol a profité de sa convention annuelle pour acheter 100 livres de Jean-Marc Généreux - Danse avec l'espoir - pour les vendre aux opticiens, dédiés par l'auteur, au profit de l'AFSR. Une collecte de 1000 € a ainsi été remise à l'AFSR. D'autres projets sont en réflexion.



LA QUOTIDIENNE

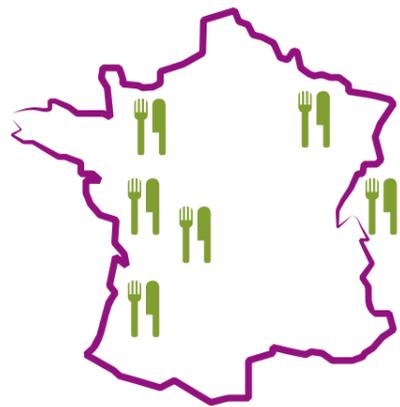


L'AFSR vous souhaite de belles fêtes de fin d'année remplies de douceur, d'amour et de petits bonheurs.



# Les repas régionaux

## Une nouvelle occasion de nous retrouver !



### Une journée estivale en famille

C'est sur les berges ombragées d'un cours d'eau et de ses cascades que notre petit groupe de familles de la région Poitou-Charentes s'est retrouvé pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive. Nous avons pique-niqué dans ce cadre champêtre et partagé notre vécu avec nos filles. Pour les plus jeunes, Zoé et Gabrielle, les échanges portaient sur les progrès accomplis et à venir avec de nouveaux projets, et pour les adultes, Léa, Floriane, Tania, Catherine et Séverine sur



les préoccupations engendrées par l'accompagnement proposé à nos enfants dans les institutions, rares étant les établissements qui répondent à nos attentes. Nous avons évoqué l'angoisse de l'orientation et du bon choix ou de l'absence de choix, l'insatisfaction sur la prise en charge offerte, mais aussi le soulagement d'avoir trouvé l'établissement auquel nous pouvons laisser notre fille en confiance. Une fois les estomacs remplis et notre soif étanchée, nous avons fait une petite croisière en gabarre sur la Charente, sous un soleil de plomb alors que l'eau du fleuve avait peine à rafraîchir l'atmosphère.

Une bonne journée, dans la bonne humeur et la gaieté inébranlable de nos filles. A l'année prochaine !

**Brigitte Delabeye et Pascale Bridoux-Ruelle,**  
déléguées régionales Poitou-Charentes

### Journée des familles d'Aquitaine : une rencontre en petit comité

Les familles de Romane, Anaïs et Auriane se sont retrouvées dimanche 27 septembre au centre de Loisirs de Bias (Lot-et-Garonne). Elles ont fait la connaissance d'une 2<sup>ème</sup> Romane et de sa famille, adhérente depuis peu à l'AFSR. Le soleil était au rendez-vous, permettant à chacun de profiter du site aménagé pour échanger, se promener ou jouer dans une ambiance détendue et conviviale.

**Pascal Lespinasse,**  
délégué régional Aquitaine



### Chez les petits suisses

Le repas des petits suisses était endeuillé cette année, nous avons une pensée pour Christelle qui nous a quittée et pour Céline qui a perdu sa maman. Nous nous sommes rencontrés autour de Zoé, Céline, Clara et Diane le 27 septembre à Lausanne. Pour la première année, la famille anglaise de Clara a participé au repas. Nous avons pu avoir de riches échanges autour des approches et connaissances du syndrome de Rett chez les anglo-saxons et chez les français. La rencontre s'est terminée en beauté avec les fameuses petites mignardises apportées par nos petits français (les parents de Céline) en nous donnant rendez-vous l'année prochaine en septembre !

**Martine Jimenez,** déléguée Suisse

### Un repas des familles en toute intimité !

Belle journée ensoleillée pour notre rencontre Pays-de-Loire chez Marie-Hélène et Jean-Baptiste Bossuet à Préaux en Mayenne. Peu nombreux, cela nous a permis d'approfondir les discussions et la journée a été très riche. Nous sommes comme toujours, reçus comme des rois ! Après le repas, nous avons fait une grande balade en carriole, tirée par une superbe jument percheronne, qui nous a fait faire le tour de la propriété. Tout le monde était ravi. Merci encore à la famille Bossuet !

**Marie-Béatrice Dollet,** maman de Tiphaine, 21 ans



### Les lorrains se retrouvent !

Dans les rôles principaux : les grandes avec Cassandra et Lucie (comme DJ !), les câlines avec notre 2<sup>ème</sup> Lucie et Anaïs. Dans les rôles secondaires, les grands frères et sœurs, Hugo, Camille et Evangéline, qui n'ont point démerité dans leur rôle d'aidants, humbles et discrets. De son côté, Mateo avait juste besoin de rester dans son coin (il était très clair là-dessus !). Nous avons eu la joie de faire la connaissance de la petite Lilou, 14 mois, 3<sup>ème</sup> enfant d'Aurore et Arnaud Boulay, une pétillante petite fille qui communique déjà avec sa grande soeur Rett et se dandine avec elle au son de sa playlist. Enfin le plaisir de se retrouver ! Le soleil au rendez-vous, chacun a pu s'exprimer tour à tour au sujet des différentes prises en charge de nos filles, leurs loisirs, le quotidien...

Entre familles d'enfants différents avec chacun leur singularité, on a l'esprit ouvert et de l'empathie, on se comprend naturellement. Des échanges vrais et sincères entre nous, autour d'un délicieux repastrateur, agrémenté des desserts préparés par les 5 familles présentes. Tout au long de la journée, on prend l'air avec les filles dans ce bel extérieur, et on profite des locaux adaptés, généreusement mis à disposition par la MAS JB Thiery de Champ-le-Boeuf, merci !

Enfin, nous avons évoqué la manifestation organisée l'an dernier, La Marche des Filles qui a rapporté des fonds pour l'AFSR : 2 parcours de marche avec droit d'entrée, démonstration de fabrication de jus de pommes par la Tribu des Vergers, dégustation de vin blanc... Nous essaierons donc d'alterner repas des familles/marche des filles, d'année en année. Alors, en septembre 2016, préparez-vous pour la seconde édition de La Marche des Filles Rett !

**Estelle Merotto et Lydie Bernard,**  
déléguées régionales Lorraine



### Repas des familles Basse Normandie

Ce sont 6 familles de Basse Normandie et 1 famille d'Ille-et-Vilaine (par défaut de délégation régionale en Bretagne) qui se sont retrouvées dans un restaurant de Vire le dimanche 18 octobre. Nous avons donc fait la connaissance de la petite Angèle (4 ans) et sa famille. Elle était entourée d'Isabelle, notre doyenne de 48 ans, Sophie (16 ans), Lune (13 ans), Alicia (8 ans) et Margaux (7 ans). Seule absente, Marie-Liesse, 48 ans également, qui était à la MAS ce week-end-ci ; ses parents, Jean et Béatrice, sont donc venus seuls. L'an prochain, nous ferons en sorte qu'elle puisse les accompagner ! Les échanges ont été riches et bénéfiques et nous remercions une fois encore l'AFSR de nous offrir la possibilité de telles rencontres.

**Nathalie Delaunay,**  
déléguée régionale Basse Normandie

# Les manifestations en régions



### QUAND LE CHARME DE DIANE OPÈRE

Tous les ans, le dernier week-end d'août, nous participons avec un groupe d'amis au Tour du canton (manifestation cycliste et pédestre locale). Cette année, Diane a chaussé ses attelles et enfilé son T-shirt AFSR pour participer au parcours pédestre (8 km) avec nous. Elle a alterné marche et repos dans sa poussette. Lors de la remise des prix (par tirage au sort), quelques coupes sont offertes pour récompenser certains participants. Jocelyne Martin (conseillère départementale de notre canton), ayant repéré notre petit groupe «vert AFSR» avec Diane, nous a questionné sur le syndrome de Rett et a proposé de remettre aussi une coupe à Diane pour sa participation. Cela a été l'occasion de sensibiliser 600 personnes au handicap et de leur faire connaître l'AFSR. Et comme Diane avait charmé les photographes, elle a eu, en prime, sa photo dans le journal d'Abbeville qui couvrait l'évènement !

**Anne-Sophie Pierson,** maman de Diane, 5 ans



### RANDONNÉE TOULOUSAINE AU PROFIT DE L'AFSR

L'association Toulousaïde et le Rotary Terre d'Envol organisaient dimanche 13 septembre la 15<sup>ème</sup> édition de leur randonnée gersoise à Mauvezin, et ont choisi de reverser une partie des bénéfices à l'AFSR, représentée pour la région toulousaine par Sylvie Malet, la maman de Léonie. Plus de 180 personnes ont participé à cette marche suivie d'un repas sous la halle de Mauvezin, le tout animé par les musiques de Bandas. Nous remercions vivement Toulousaïde et le Rotary Terre d'Envol pour leur don de 700 €.



### CROSS AU COLLÈGE ST-JOSEPH

Cette année, c'est l'AFSR qui a été retenue pour le traditionnel cross du collège

où sont scolarisées les sœurs de Bérénice. Il a été proposé à chaque collégien de faire un don de 1 ou 2 €. Un mail a été envoyé par le collège aux familles, en leur proposant également de faire un don. Ensuite, j'ai fait un exposé de 45 minutes environ sur le syndrome de Rett devant les collégiens et les professeurs intéressés (environ 120 personnes). Quelques jours plus tard, la course a eu lieu. Bérénice était présente lors de la remise des prix aux vainqueurs, et a été applaudie par tout le collège ! Un grand moment d'émotion. Le total des dons de cette belle manifestation s'est élevé à 925,79 €. Un grand merci à la direction du collège St-Joseph de Rodez, aux enfants, à leur famille et à leurs professeurs.

**Nicolas Charles,** papa de Bérénice, 5 ans



### THE GREAT MAGIC SHOW

Le soir du vendredi 13 novembre avait lieu un spectacle de magie en l'honneur de nos enfants. Je renouvelle tous mes remerciements et vous dis tout le bonheur que j'ai eu à participer, grâce au Rotary Terre d'Envol, à cette belle soirée de gala. Ce fut vraiment une réussite, tous les ingrédients étaient réunis pour que cela en soit ainsi.

Beaucoup de chaleur humaine, d'émotions, la joie des enfants et des adultes face à un spectacle si réussi, le bonheur de rencontrer des magiciens, lors du close up, qui nous ont littéralement charmés et le déroulé si bien huilé de la soirée.

Merci pour l'accueil si gentil et aux familles de l'AFSR présentes pour la préparation de la salle et des sandwiches. Tous sont repartis heureux d'avoir été impliqués et d'avoir contribué à la bonne marche de cet événement.

Merci infiniment au Rotary Terre d'Envol et à toute sa formidable équipe, qui n'a pas chômé !

Si je suis sortie de cette soirée très enthousiaste, la triste réalité nous a rattrapés et m'a laissée quelque peu abasourdie et sans voix. Ce sentiment de solidarité, de partage que nous avons tous ressenti n'est pas un vain mot et nous reconforte face à la dureté de la vie. Nous en avons tous tant besoin en ce moment. Ensemble, nous sommes toujours plus forts !

**Helena Soullignac,** maman d'Anna, 19 ans



## OPÉRATION MICRODON AU MONOPRIX

Merci pour votre mobilisation lors de notre action Microdon les 9, 10 et 11 octobre. Il y a 3 semaines, vous avez merveilleusement soutenu l'AFSR par votre présence au Monoprix Réaumur à Paris et nous souhaitons vous remercier une nouvelle fois.

Grâce à vous et à vos paroles, des centaines de personnes ont découvert le syndrome de Rett et les actions de l'AFSR durant ces 2 jours de mobilisation, et c'est déjà une 1<sup>ère</sup> réussite ! Cerise sur le gâteau, nous avons pu récolter des fonds, et sachez que les clients ont répondu présents puisque nous avons collecté la somme de 692 €. Un énorme merci à tous, pour votre disponibilité, votre adaptabilité et votre bonne humeur ! A très vite pour de nouvelles aventures afsriennes.

**Yann et Aurélia Daniel, parents de Maxine, 5 ans**

## Satisfaits ou pas ?

**Lors des dernières Journées d'infos, nous vous avons sollicités par mail pour connaître votre avis sur leur organisation. Nous vous remercions tout d'abord pour votre participation. 70 familles étaient présentes aux JI et nous avons eu 65 retours de questionnaire ! Vos réponses nous permettent de tirer quelques conclusions :**

- Les JI 2015 ont laissé une bonne impression générale pour 92 % des participants.
- 98 % des répondants ont trouvé leur programme pertinent même si nous devons penser à plus de thèmes pour les parents de filles adultes.
- La visite du Généthon a très majoritairement répondu aux attentes de ceux qui ont eu la chance de pouvoir la faire, même si un contenu plus vulgarisé et des propos plus orientés sur le syndrome de Rett auraient été appréciés.
- 51 % des nouveaux parents trouvent la réunion d'accueil qui leur est réservée très utile. Les échanges entre parents sont primordiaux pour 90 % d'entre eux.
- La conférence médicale proposée le samedi a complètement répondu aux attentes des participants (pour 75 % d'entre

eux). Elle pourrait néanmoins être améliorée en permettant un temps d'échange plus long entre les familles et les professionnels (83 %).

- Votre avis pour les assemblées générales : intéressantes (57 % des réponses), dynamiques (34 %) mais trop longues (23 %).

- D'une façon générale, les ateliers du dimanche ont répondu à vos attentes (82 %). Leur durée d'1h30 est idéale pour 89 % des participants.

- Au niveau de l'organisation, le « service buffet » le midi et « service à table » le soir semble vous convenir pour la majorité (94 %). Le service hôtelier vous a satisfait à 86 %.

- Cette année, vous avez eu suffisamment de temps libre pour échanger avec les autres familles (74 %).

- Enfin, à 78 %, vous préférez maintenir l'organisation actuelle des Journées d'infos c'est-à-dire une année sur 2 ou 3 avec les filles et la fratrie. Pour 14 %, vous préféreriez des JI toujours sans les enfants, pour 8 % des JI toujours avec les filles et la fratrie.

Les membres du conseil d'administration vous remercient vivement pour vos réponses très encourageantes.



professionnels et l'enfant, ces outils ont pour objectifs de créer du lien, des repères, des échanges...

Mais tout cela demande patience et persévérance car les difficultés résident dans la nécessité de trouver l'outil qui conviendra le mieux à l'enfant et de trouver les professionnels qui seront parties prenantes : voilà tout l'enjeu de ce grand défi !

Compte tenu du succès de ce stage, il sera reconduit en 2016.

## Communiquer autrement

La communication alternative améliorée était le grand sujet de ce stage organisé par l'AFSR les 3 et 4 octobre dernier. Après un temps de présentation pour chacun des participants, Marie Voisin, orthophoniste, membre d'ISAAC Francophone et du CPME de l'AFSR, a rappelé les bases fondamentales d'une communication. Différents supports en matière de communication non verbale ont été présentés (cahier de vie, planches de pictogrammes, eye tracking...) et plusieurs parents avaient même apporté les outils qu'ils utilisent avec leur enfant pour communiquer. Véritables médiateurs entre la famille, l'entourage, les

## carnet de VIE

### Ils nous ont quittés

**Christiane Monami**, la mamie de Salomé a quitté les siens. Nous accompagnons Salomé et sa maman Isabelle, déléguée régionale Alsace dans leur douleur. Nous remercions Edouard Monami pour la collecte organisée en faveur de l'AFSR lors des obsèques de son épouse.



*Mamie Cricri, merci pour tes guilys, les belles chaussettes colorées, les bavettes moelleuses, merci pour les ampoules de gelée royale, les huiles de massage, les frites du dimanche, merci pour les chansons de Noël, ma poupée en chiffon mauve, tes pulls tricotés...*

*Merci pour tous ces bons moments dans le jardin avec toi et papi Edouard !*

**Salomé Monami et sa famille**

L'AFSR remercie aussi vivement la famille de **Benjamin** pour la collecte organisée lors de ses obsèques en amitié pour Louanne. Benjamin Hahn, cet ange gardien protecteur avait 19 ans.

### Ils nous rejoignent

L'AFSR accueille 7 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



**Zoé** (2 ans) a un grand frère de 6 ans et vit dans le Bas-Rhin avec ses parents.

Bienvenue également à Arthur, Violette, Althéa (3 ans), Gabrielle (8 ans), Fleur (2 ans) et Lola.

## L'AFSR REMERCIE

- **Isabelle Viadere**, déléguée régionale Réunion, pour l'organisation d'un dîner dansant samedi 4 juillet qui a permis de récolter 3434 €.

- **David Gervais**, l'oncle de Louise Fieschi, d'avoir porté le dossier de subvention auprès de la fondation Areva.

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

- **La famille Albertus** pour l'organisation de leur journée **Mobilisons-nous contre le syndrome de Rett** qui a permis un beau moment de solidarité, une sensibilisation du public sur la maladie et une collecte de 1236 €.

### Ils nous soutiennent !



### Rett gazette n°16

Directrice de publication : Mélanie Sembeni - Rédaction : Sophie Bourdon, Amandine Léost - Graphisme : Quetaryl - Impression : Esat Gustave Eiffel

Prochaine Rett gazette : février 2016