

# RETT GAZETTE

N°21 - MARS 2017

à la  
une !

## édito

Le séjour Familles s'organise, les inscriptions sont maintenant closes et c'est 79 familles, soit 312 personnes qui y seront accueillies pour un grand moment de détente du 12 au 15 mai à Center Parcs Les Hauts de Bruyère.

Début mars, nous nous sommes réunis avec les délégués régionaux le temps d'un week-end afin de voir ensemble comment soutenir encore mieux les familles au niveau local.

Le programme des stages réservés aux parents est arrivé dans les boîtes aux lettres, les inscriptions affluent déjà au bureau.

Les *Courses des Héros* sont lancées, des coureurs commencent déjà à valider leur dossard et nous attendons nos premières entreprises partenaires.

Nous venons de lancer notre nouvel appel à projets de recherche 2017 et avons élu de nouveaux représentants au Conseil médical et scientifique !

**29<sup>ème</sup>** Journées Nationales  
du **Syndrome de Rett**  
PARIS 7 et 8 octobre 2017 JNSR

Et enfin, notre tout nouveau projet du deuxième semestre prend forme et nous sommes fiers de vous annoncer l'organisation des Journées Nationales du Syndrome de Rett (JNSR). Elles auront lieu à Paris les 7 et 8 octobre 2017 ! Cet événement sera entièrement dédié au syndrome de Rett et plus largement au polyhandicap. Les conférences seront à destination des parents, proches ou aidant d'une personne atteinte du syndrome de Rett mais aussi des professionnels de santé, scientifiques, personnels de centres spécialisés pour enfants et adultes, et étudiants. Les inscriptions seront ouvertes fin avril. A très vite !

Mélanie Sembeni, Présidente

## Le cadeau de Noël de Conforama

Rappelez-vous, il y a quelques mois, mes collègues de Conforama s'étaient mobilisés dans toute la France et avaient, de par leurs votes, soutenu notre belle association, permettant ainsi à l'AFSR de remporter un chèque de 10 000 €.

Toujours en 2016, mais cette fois à quelques jours de Noël, ce sont mes collègues du siège social Conforama de Marne-la-Vallée, qui ont joué les pères Noël pour nos enfants. Pendant toute une semaine, ils ont, avec énergie et générosité, rempli leur hotte et sont venus déposer un chèque de 8 216 € sous le sapin de l'AFSR. Se savoir soutenue par ses collègues dans le combat que nous menons tous contre la maladie de nos chers enfants est tellement important. Je suis émue et fière de les savoir à nos côtés.

Marie Garnier,  
déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes

## La collecte Terracycle

Il y en a des mangeurs de gourdes de compotes ! Grâce à la collecte de ces déchets, c'est 1 700 € qui ont été reversés en 2016 à l'AFSR.

Un grand merci à tous nos collecteurs avec une mention spéciale pour les familles qui sont « point de collecte » et qui s'occupent de faire renvoyer les gourdes par cartons à Terracycle. Un programme qui fonctionne et qui a de beaux jours devant lui.



## Projet Waah®

Sous ce nom de code, se cache une belle opération. L'AFSR a lié un partenariat avec l'entreprise Waah®, qui propose la création de vêtements solidaires. Avec le slogan « Je suis Rett dingue de toi », nous vous proposons des tee-shirts ou des sweat-shirts originaux, colorés, en édition limitée et qui auront le mérite de faire parler de nos enfants. 1 tee-shirt acheté, c'est 5 € reversé à l'AFSR. Attention, la vente dure du 3 au 19 mars ! Après, il sera trop tard ! On compte sur vous pour faire passer le message !

Plus de renseignements sur [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)  
ou sur la boutique [www.waah.fr](http://www.waah.fr)

JE SUIS  
RETT  
DINGUE  
DE TOI

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

# à l'asso!

## Exposition de casse-noisettes

Le 7 décembre 2016, les portes de l'exposition s'ouvrent enfin. Alors que le premier visiteur avait fait quelques pas, il s'arrêta devant l'âtre.

La vue de ce spectacle lui fit couler une petite larme et là je me lève enfin et m'avance vers lui et je pus deviner dans son regard brillant combien il était ému. Il était tout simplement fan des casse-noisettes, sans savoir ce qu'ils représentaient réellement et il me dit qu'il n'imaginait pas que l'on pouvait ainsi leur donner l'impression d'être vivants. Nous échangeâmes quelques mots sur la recherche médicale et après qu'il ait mis quelques billets dans la petite boîte et lui avoir présenté la petite fée Fanny, dont quelques photos ornaient un vieux buffet, il vidait encore ses poches jusqu'au dernier centime, puis il se dirigea vers la sortie et me quitta rêveur et heureux ; le premier don était fait et mon premier cœur fabriqué en cadeau, distribué.

Ainsi se succédèrent d'autres visiteurs comme cette jeune maman, qui s'arrêta devant le chevalet où était posé un parchemin sur lequel était écrit un texte sur la légende des casse-noisettes, qu'elle se mit à lire à haute voix à ses enfants.

Durant les jours de l'exposition qui suivirent, ce ne fut jamais la grande foule mais le public se succédait à une cadence régulière et pendant qu'il buvait tranquillement le vin chaud, je lui expliquais ma motivation à soutenir l'AFSR ainsi que la situation de ma petite-fille Fanny, et les progrès qu'elle faisait. Je répondais aussi à beaucoup de questions sur le sujet en insistant sur les

résultats qui pouvaient aboutir sur la recherche médicale et sur le syndrome de Rett. Je garderai de cette action une bonne impression comme la générosité des gens, leur sensibilité, le contact chaleureux et les rencontres des personnes que l'on avait perdu de vue. Pour moi-même, cela m'a donné un état d'esprit hors du commun au point d'imaginer un autre projet grandiose mais ceci est une autre histoire ! Je remercie toutes les personnes qui m'ont soutenu ainsi que tous les donateurs, en leur rappelant qu'ils ont contribué à la guérison des enfants malades, et c'est énorme.

*Un grand merci à Jacques Musielak pour son exposition de casse-noisettes qui a permis de récolter 1 851€ de dons pour la recherche médicale*

Jacques Musielak, grand-père de Fanny (3 ans)



## les repas en régions

### REPAS DES FAMILLES AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

20 familles, dont 41 adultes et 30 enfants, ont fait le déplacement, ce samedi 19 novembre au restaurant « Les allumés des monts d'Or » aux portes de Lyon. Le plaisir des retrouvailles et le bonheur des rencontres ont illuminé la journée et les visages. Nos petites Rettinettes étaient aux anges, entourées de leurs copines. Les parents et les enfants ont passé une excellente journée autour d'un très bon repas.

Merci à Fanny Ruffier de m'avoir apportée son aide pour la mise en place de cet événement, qui, il faut le rappeler, n'avait pas pu avoir lieu depuis plusieurs années. Donc, rendez-vous l'année prochaine encore plus nombreux !  
Merci à l'AFSR, de nous avoir permis de vivre cette belle rencontre.

Marie Garnier,  
déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes

## stages



### LES TROUBLES RESPIRATOIRES

J'ai eu le plaisir de participer au stage organisé par l'AFSR sur les troubles respiratoires dans le syndrome de Rett. J'ai ainsi retenu de nombreuses informations pour aider ma petite Leina, récemment diagnostiquée. Par exemple, la pratique de sport peut aider le développement de son système ventilatoire, ainsi que de la faire rire ou crier. J'ai pu aussi découvrir quelques gestes simples pour faire face aux infections. Une journée riche et parfaitement orchestrée. J'ai été accueillie avec bienveillance et j'en remercie l'AFSR.

Sandrine Eifermann Soutarson,  
maman de Leina (2 ans)



### Bilan du Great Magic Show

C'est lors d'une réception organisée au Novotel de Toulouse Compans que le Rotary Terre d'Envol a remis un chèque de 2 000 € à 3 associations de la région, dont l'AFSR, faisant suite au spectacle de magie, qui avait eu lieu en octobre 2016.

Nous aurons encore l'honneur cette année de participer à la 10<sup>ème</sup> et dernière édition du Great Magic Show. Le spectacle sera encore une fois à la hauteur de l'évènement. Un grand merci au Rotary Terre d'envol et à l'association Toulouseaide.

Sylvie Malet, maman de Léonie (15 ans)

## Comme vous

« Comme vous, je ressens la chaleur du soleil sur ma peau, le souffle du vent dans mes cheveux, et la chaleur de votre main sur la mienne.

Comme vous, je sens le parfum du cerisier en fleurs, l'odeur du plat qui gratine au four, et je reconnais l'odeur de votre parfum.

Comme vous, je vois la lumière du soleil, les ombres des feuilles de l'arbre, et je vous vois, vous. Parfois en un regard furtif, mais je sais que vous êtes là.

Comme vous, je connais le goût sucré de la vanille, la sensation de la barbe à papa sur la langue, et le goût du sel sur mes lèvres.

Comme vous, j'entends la mélodie des oiseaux qui chantent, les bruits de la rue et les voix lointaines ou proches. Je sais que vous me parlez. J'écoute et je comprends ce que vous me dites.

Comme vous, j'ai des choses à dire, même si je ne parle pas avec des mots. Si vous prenez le temps, je peux vous parler avec mes yeux.

Comme vous, je connais la colère, la tristesse, la joie, la peur, la douleur, l'apaisement, et l'amour.

La prochaine fois que vous me croisez, ne regardez pas mon handicap : regardez-MOI, parlez-MOI, écoutez-MOI, ressentez la douceur de ma main dans la vôtre.

Parce que moi je vous regarde, je vous parle, je vous écoute, et je ressens la chaleur de votre cœur dans le mien.

Je suis là. Je vis. J'existe. »

Hélène Pelletier, maman d'Elsa (6 ans)



## Notre communication avec Héloïse 12 ans

12 ans de questionnements, 12 ans d'incertitudes, 12 ans de colère, 12 ans d'imagination, 12 ans de jeux, 12 ans de tentatives. Comment communiquer ? Tout d'abord être convaincu de ses aptitudes. Quand sa référente en crèche m'a dit, alors qu'Héloïse était à peine sortie du pire de la régression « Héloïse est pleine d'humour ! ». Je me suis demandée, je l'avoue, de quoi elle me parlait. Aujourd'hui je sais qu'elle avait un cran d'avance sur moi pour décoder la gestuelle, les attitudes, les sons que notre fille nous faisait alors partager. Aujourd'hui encore, nous utilisons ce volet-là de la communication non verbale : comment se cacher derrière un visage ? Alors qu'il est si facile pour nous de nous cacher derrière un mot : le corps parle, Héloïse me l'a fait découvrir. C'est une richesse. Merci.

Puis, il y a eu l'école et la mise en place avec son orthophoniste de supports de communication. Quels sujets, quels supports ? Nous sommes partis de son quotidien et avons constitué des imagiers avec photos puis avec dessins pour qu'Héloïse comprenne qu'un mot peut être illustré de différentes manières. Nous avons toujours montré le support en situation pour y trouver du sens :

Héloïse met un pantalon, je montre l'image du pantalon ; elle mange une banane, je montre l'image de la banane, reproductible à l'infini en élargissant petit à petit le nombre d'images... un véritable jeu de patience ! En parallèle, j'apprends le Makaton ([www.makaton.fr](http://www.makaton.fr)). Non pas qu'Héloïse puisse faire les gestes mais parce que lorsque je lui parle, je transmets l'information par la parole et la vue donc par plusieurs canaux, je facilite ainsi la compréhension. Aujourd'hui, je ne l'utilise plus mais cela a été une véritable aide. Le regard était capté et donc sa concentration facilitée.

Ensuite, nous avons introduit le choix entre 2 images notamment lorsque nous proposons une activité, puis le « oui » et le « non ». Nous avons aussi introduit un contacteur pour jouer sur le site [www.helpkidzlearn.com](http://www.helpkidzlearn.com) (compatible aussi avec les tablettes). Ce site anglais propose des jeux de relations de causes à effets. Héloïse comprend ainsi que si elle montre ce qu'elle veut, elle peut l'obtenir.

Aujourd'hui, elle est capable d'être actrice en partie de sa communication.

Un exemple : nous avons lu la semaine dernière l'histoire « Roule galette ».



Aujourd'hui, j'ai pris le picto du renard et l'autre du cheval (j'ai fait exprès de prendre un animal qu'il n'y a pas dans l'histoire) et je lui ai demandé si elle se souvenait qui mangeait la galette ? Son regard a directement pointé le renard. Au centre aéré, les enfants s'emparent du « oui » et du « non » et lui parlent, lui posent des questions. Héloïse fait ainsi partie du groupe. Peu importe finalement ce qu'elle répond. On lui parle.

Parfois, elle me raconte n'importe quoi alors je perds courage. Je vois bien qu'il y a des niveaux de compréhension qu'elle ne peut pas dépasser. Je reprends l'exemple du renard. Si je lui pose la question fermée « Est-ce que le renard a mangé la galette, oui ou non ? », la réponse ne sera pas aussi aisée qu'en donnant le choix, pourtant elle la connaît. Mais quel est l'important pour elle et pour moi finalement ? Le renard ? On s'en fiche un peu. L'échange ? Oui, c'est primordial. Alors on s'octroie des pauses, des secrets de petites filles quand elle ne veut rien dire et puis, le lendemain, Héloïse est capable de nous surprendre et de nous encourager à nouveau.

Sandrine Balza, maman d'Héloïse (12 ans)



## La Course des Héros recherche des entreprises !

Cette année, l'AFSR propose aux entreprises de nous y rejoindre le 18 juin prochain à Paris ou à Lyon. Vous travaillez dans une entreprise qui cherche à motiver ses collaborateurs ?

Une action solidaire telle que la Course des Héros peut être l'occasion de soutenir notre cause ! Parlez-en à votre employeur !

→ Pour plus de renseignements  
Contactez Yann Daniel par mail  
yann.daniel@afsr.fr.



## L'AFSR REMERCIE

- L'association **Les mots dans ses yeux** pour son don de 6 500 €
- L'association **Quinze de Morgane** pour son don de 2 000 €
- L'entreprise **BSTP Conseil** pour son don de 1 100 €
- Le club **Soroptimist de Fontainebleau** pour l'organisation de nombreux événements qui ont permis de récolter 1 500 €
- L'entreprise **Econocom** pour son don de 1000 € suite à leur concours interne
- Le restaurant **Au Soleil de l'Orient** de Lille pour l'organisation de leur première soirée Couscous le 21 janvier au profit de l'AFSR
- **Groupama Nord-Est** pour leur collecte de don lors de l'opération 10 000 sourires

## Agenda

■ **17 MARS AU 1<sup>ER</sup> AVRIL**  
Rallye Aïcha des Gazelles - Désert Maroc

■ **18 MARS**  
2<sup>ème</sup> Soirée couscous au restaurant *Le soleil de l'Orient* à Lille

■ **23 MARS**  
Salon Autonomic à Toulouse (31)

■ **28 AU 31 MARS**  
Journées de Neurologie de la Langue Française à Toulouse (31)

■ **2 AVRIL**  
Semi-marathon de Colomiers (31)

## LA COMMISSION MATÉRIEL

Nous vous rappelons que l'AFSR peut vous aider dans l'achat de matériel adapté ou d'aménagement spécifique et/ou vous prêtez si besoin un fauteuil roulant et une poussette médicalisée pour vous dépanner. Pour obtenir les conditions d'attribution de ces aides, Myriam Fieschi se tient à votre disposition.

**Vous pouvez la contacter par mail à :**  
myriam.fieschi@afsr.fr



## LE CONSEIL MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Lors de la réunion des professionnels le 27 janvier dernier, un nouveau bureau a été élu :

- **Pr Mathieu Milh** (neuropédiatre), président
- **Dr Perrine Charles** (neurologue), vice-présidente
- **Pr Thierry Bienvenu** (biologiste généticien), secrétaire

## LES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

L'AFSR remercie **Ganimete Isaki**, qui après plusieurs années auprès des familles de Belgique, a passé le relais à **Emmanuelle Mignolet**.

**Sabrina Tramaille Bryon** rejoint également l'équipe des délégués régionaux, en région Bretagne.  
Merci à elles !

## carnet de vie

### Elles nous ont quittés



L'AFSR a appris la disparition le 31 août dernier de **Zoubida Attaf**, ancienne administratrice de l'AFSR. Âgée de 60 ans, elle était la maman de plusieurs enfants dont Jahida, jeune femme de 28 ans, atteinte du syndrome de Rett. Nous nous joignons à la peine de sa famille et de ses amis et leur adressons nos sincères condoléances.

**Sylvie** avait 7 ans et elle était atteinte du syndrome de Rett. Elle a quitté les siens des suites de complications respiratoires. Elle laisse un grand vide derrière elle. L'AFSR se joint à la peine de sa famille et lui adresse ses sincères condoléances.

## carnet rose

Bienvenue à **Maël**, l'enfant de Marie Voisin Du Buit, notre présidente du Conseil paramédical et éducatif ! Maël est arrivé le 5 janvier. Bébé et maman se portent très bien !

### Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 6 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



**Chloé**, 5 ans, vit en région Grand Est. Elle a deux grand-frères, Nathan, 12 ans et Lucas, 11 ans.

Nous accueillons également **Calie** (2 ans et demi), **Tess**, **Alice** (7 ans), **Léa** (7 ans) et **Joséphine**.

### Ils nous soutiennent !



**Conforama**

## Rett gazette n°21

Directrice de publication : Mélanie Sembeni  
Rédaction : Sophie Bourdon, Hélène Pelletier, Eléonore Rabourdin  
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie  
Prochaine Rett gazette : mai 2017