

# RETT GAZETTE

N°29 - AVRIL 2019

“ Cette prochaine édition d'ARTPC s'annonce européenne !

*édito*

Pascal, Margo et leur fille Anna

➔ POUR NOUS REJOINDRE  
Tél. : 09.72.41.09.89  
contact@afsr.fr  
www.artpc.afsr.fr

**A** *Rett Toi Pour Courir* (ARTPC) reprend la route en 2020 ! La souris V'Rett nous l'a demandé avec insistance et nous avons envie de l'écouter. Et puis vous semblez partants !

Alors ça y est, c'est décidé, nous partons de Center Parcs Les Hauts de Bruyères à Chaumont-sur-Tharonne (près d'Orléans) le **samedi 16 mai 2020** et rejoindrons Erquinghem-sur-Lys (près de Lille) le **samedi 23 mai 2020**.

Faire connaître le syndrome de Rett, sensibiliser le grand public au handicap mais aussi colorier ce beau chemin, de vie, de joies, de petits bonheurs partagés, de regards et de sourires échangés, c'est ce que nous vous proposons de faire à nos côtés.

Des conférences médicales et paramédicales ainsi que des expositions de posters seront organisées sur le parcours. Dans chaque ville-étape, les écoles, les associations et clubs sportifs seront invités à accompagner les coureurs sur les derniers kilomètres - et à animer l'arrivée : chorales d'enfants, musiques, danses, clowns, magiciens, jeux, tombolas, pots de l'amitié... Des joëlettes permettront aussi à nos enfants de participer aux arrivées d'étapes - avec frères et sœurs, parents, grands-parents et amis.

Toutes ces animations, conférences et expositions seront gratuites et ouvertes à tous : petits et grands, personnes valides et handicapées, écoles, établissements d'accueil spécialisés, maisons de retraite et l'ensemble des habitants...

Cette prochaine édition d'ARTPC s'annonce européenne ! En effet, la course s'invite aussi en Belgique, à Menin, pour y rejoindre des familles de l'autre côté de la frontière. De nombreuses manifestations festives et sportives y sont déjà en préparation.

Le départ sera donné à Center Parcs Les Hauts de Bruyères où se tiendra le traditionnel Séjour Familial et l'assemblée générale de l'Association Française du Syndrome de Rett, événement

rassemblant plus de 300 personnes, dont 80 sont atteintes du syndrome de Rett. Les familles avec les enfants pourront ainsi nous accompagner sur les premiers kilomètres de la course. L'itinéraire n'est pas encore figé car nous n'avons pas encore identifié les personnes pouvant accueillir la course aux environs de Frazé, Verneuville-sur-Avre et Beauval (Amiens).

Par contre, nous avons déjà retenu les villes-étapes d'Alençon, Mantes-la-Jolie, Agnetz, Menin et Erquinghem-sur-Lys.

A Erquinghem, une grande kermesse clôturera la ronde d'ARTPC. Ce sera l'occasion d'y retrouver toutes celles et ceux qui auront contribué aux trois éditions ainsi que les familles de l'AFSR, les coureurs à pied de Kikourou, les chercheurs, médecins et paramédicaux (conférences), les joëlettes de Handicap Evasion et ASCB Randonnée Pédestre, les élus, les associations et familles qui auront animé les villes-étapes, les amis, et bien sûr les habitants de la région lilloise.

ARTPC sera organisée conjointement par l'association *Au Nom d'Anna* et l'AFSR, avec les soutiens indispensables et toujours très appréciés de *Kikourou*, *Handicap Evasion* et *ASCB Randonnée Pédestre*.

**Si vous souhaitez organiser l'animation d'une étape, nous amener vos talents, votre énergie ou si vous avez simplement une énorme envie de faire partie de cette nouvelle aventure, rejoignez-nous ! Nous avons besoin de vous !**

Margo et Pascal Debaty



à  
l'asso!

## les délégations régionales



### 1 Nord-Aquitaine

C'est le **24 novembre** 2018 qu'a eu lieu la rencontre des familles Nord-Aquitaine (33-47-24) autour d'un bon repas à *L'Auberge des Deux Marronniers* à Casseneuil (47). Cinq familles ont pu se rencontrer ou se revoir et échanger dans la joie et la bonne humeur. Ces moments privilégiés nous font à chaque fois chaud au cœur et nous montrent à quel point il est précieux d'appartenir à la grande famille AFSR!

**Arielle Leluc, déléguée régionale Aquitaine et maman de Romane (12 ans)**

### 2 Sud-Aquitaine

Le **3 novembre** 2018, cinq familles du sud de l'Aquitaine se sont retrouvées autour d'un repas à *L'Auberge d'Ugne* dans les Landes. Cette rencontre fut un véritable instant de partages, de discussions et de rires. Nous avons pris un grand plaisir à nous réunir et à échanger autour de nos filles pour cette journée chaleureuse et conviviale.

Un grand merci aux familles présentes!

**Mélanie Chrisodoulos, déléguée régionale Aquitaine et maman de Tess (17 ans)**

### 3 Auvergne-Rhône-Alpes

Dix-sept familles ont répondu à notre invitation pour le repas des familles de la région Auvergne Rhône-Alpes, le **28 octobre** dernier. C'est donc à 50, que nous nous sommes retrouvés pour savourer, tous ensemble, cette belle journée et cet excellent repas. Un vrai moment de bonheur, de belles retrouvailles, des rencontres avec de nouvelles familles et la joie immense de se sentir, encore une fois, en famille. Ce rendez-vous est incontournable pour nous tous. Il nous soude un peu plus d'année en année. Le restaurateur avait mis à notre disposition une salle, rien que pour nous. De grandes tablées joyeuses et des sourires qui font chaud au cœur. Merci à l'AFSR de nous permettre de vivre des moments si exceptionnels. À l'année prochaine, nous espérons encore plus nombreux!

**Marie Garnier et Guylaine Paturel, déléguées régionales Auvergne-Rhône-Alpes et mamans d'Anaïs (31 ans) et d'Alizée (18 ans)**

### 4 Bretagne

Le repas des familles bretonnes a eu lieu dimanche **4 novembre** au restaurant *L'Atelier de Plouguenast* (22). Nous étions cinq familles avec une pensée toute particulière pour les absents, du fait du changement de date de dernière minute, et d'événements familiaux douloureux. Merci pour ce moment de convivialité et d'échanges toujours aussi riches. Nous avons fixé la date du prochain repas des familles au dimanche 29 septembre 2019, au même endroit.

**Sabrina Tramaille-Bryon, déléguée régionale Bretagne et maman d'Angèle (7 ans)**



### 5 Centre

Le **2 décembre** dernier a eu lieu le repas des familles de la région Centre : quatre familles se sont retrouvées au restaurant *Mamie Bigoude* à Chambray-lès-Tours (37). Nous avons profité de ce temps en petit comité pour échanger dans la bonne humeur, partager nos expériences, et prendre des nouvelles des uns et des autres. Après le repas, les filles ont pu tester le Tobii et épater leurs parents ! C'était aussi l'occasion de rappeler que l'AFSR offre la possibilité de prêter sous conditions un ordinateur à commande oculaire aux établissements accueillant des personnes atteintes du syndrome de Rett. Merci aux familles de leur participation à ce repas, et rendez-vous l'année prochaine!

**Hélène Pelletier, déléguée régionale Centre et maman d'Elsa (8 ans)**

### 6 Haute-Normandie

Le **9 décembre** dernier, quatre familles de Haute-Normandie se sont réunies à Gonfreville-l'Orcher (76) pour partager un repas convivial. La tempête faisait rage à l'extérieur mais elle ne nous a pas empêchés de profiter un maximum de la tartiflette et du plaisir de se retrouver. Je vous donne rendez-vous l'an prochain, en espérant être encore plus nombreux!

**Valérie Anquetil, déléguée régionale Haute-Normandie et maman de Charlotte (18 ans)**

### 7 Ile-de-France

Le **25 novembre** dernier, quatorze familles se sont retrouvées pour partager un moment sympathique et convivial autour d'un buffet. Celui-ci s'est déroulé à Chevilly-Larue (94) dans une salle prêtée par la commune. Merci à Daniel Eifermann Soutarson, papa de Leina, pour son animation musicale qui a ravi petits et grands.

**Françoise Carpentier, déléguée régionale Ile-de-France et maman de Laure (48 ans)**

### 8 Picardie

Comme chaque année, c'est toujours dans la bonne humeur que se déroule le repas des familles. Cinq familles qui se sont rassemblées dans un cadre sympathique et sous le soleil picard. Et oui, c'est possible ! Nous avons eu beaucoup de chance !

C'était une première rencontre pour deux nouvelles familles, il est toujours très agréable de parler de vive voix à des personnes avec qui on échange habituellement par téléphone ou via le groupe Facebook.

C'est également toujours un plaisir de retrouver les habitués de ces rencontres.

Après avoir bien discuté autour du barbecue, la journée s'est achevée par une balade dans le parc près du lac, et les enfants ont été ravis de

rencontrer des chevaux. Nous avons la base de loisirs de Saint Leu d'Esserent (60) pour nous seuls !

Une bien belle journée pour tous, petits et grands.  
**Sandrine Boularand, déléguée régionale Picardie et maman de Kristel (23 ans)**

### 9 Limousin Poitou-Charentes

Le samedi **15 septembre** 2018, huit familles se sont réunies à *L'Auberge du Père Alfred*, en Charente, pour partager un délicieux et copieux repas. En fin d'après-midi, certaines ont choisi de se promener au milieu des vignes qui donneront de futurs cognacs et pineaux, d'autres de s'asseoir à l'ombre d'un figuier, ou encore de jouer aux quilles Mölkky®.

Une journée ensoleillée où vingt personnes ont pu se retrouver et échanger au sujet de nos filles présentes : Floriane, Gabrielle, Laura, Léa, Séverine et Tina, mais aussi des absentes : Catherine et Sabrina qui sont restées dans leur MAS respectives. Une belle occasion également d'aborder plein d'autres sujets, notamment les Journées Nationales du Syndrome de Rett qui approchaient. Nous remercions les familles qui se sont déplacées et qui ont dû parfois faire beaucoup de route et nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine!

**Pascale Bridoux-Ruelle et Brigitte Delabeye, déléguées régionales Limousin Poitou-Charentes, et mamans de Léa (24 ans) Séverine (32 ans)**



### 10 Midi-Pyrénées

Six familles de la région Midi-Pyrénées se sont réunies entre Toulouse et Montauban, le dimanche **16 septembre** à *La ferme Vivaldi* de Vacquiers (31), gérée par l'association *Marie-Louise*.

A l'ombre de grands arbres, une vingtaine de personnes ont pu partager l'apéritif, un pique-nique convivial puis des desserts offerts par l'AFSR en échangeant sur la vie quotidienne des enfants et des familles. Deux nouvelles familles s'étaient jointes aux habitués. Le soleil et la chaleur n'ont pas permis de profiter de tous les animaux de la ferme comme à l'accoutumée. Les frères et sœurs ont également pu se retrouver ou faire connaissance autour d'une partie de baby-foot. Cette rencontre sera renouvelée dès l'année prochaine, en espérant toujours avoir plus de participants!

**Nicolas Charles, délégué régional Midi-Pyrénées et papa de Bérénice (8 ans)**

### 11 Provence-Alpes-Côte-D'azur

Le **29 septembre** dernier, huit familles de la région PACA se sont réunies autour d'une énorme paëlla ! Nouveaux venus comme anciens membres de l'AFSR se sont retrouvés dans une ambiance sympathique et conviviale.

Merci à tous pour votre participation et à l'année prochaine!

**Christelle Garrido et Marie-Hélène Chautard, déléguées régionales PACA et mamans d'Ana (16 ans) et d'Emma (23 ans)**

### 12 Pays de la Loire

Vingt-neuf personnes se sont réunies ce dimanche **21 octobre** à Saint-Hilaire de Mortagne (85) autour d'un repas. Les huit familles ont apprécié de se retrouver après trois années sans rencontre régionale. Un moment en toute simplicité où chacun a pu faire connaissance ou prendre des nouvelles fraîches des uns et des autres. Le vaste espace a permis ensuite aux enfants de se délasser sur les tapis et à la fratrie de jouer dans le parc. La boîte à idées est ouverte pour l'édition 2019!

**Cindy Chiron, déléguée régionale Pays de la Loire et maman d'Emma (6 ans)**

### 13 Suisse

Cette année, il y avait les familles de Sunita, de Céline, de Léa et Tania, de Zoé, de Valentine et de Diane. Nous avons eu du plaisir à nous retrouver et les échanges étaient riches. Merci aux parents de Céline qui nous ont à nouveau gâtés avec leurs pâtisseries françaises au dessert!

Le prochain repas des familles Suisse est déjà fixé au 10 novembre 2019 à Lausanne. Les familles françaises sont les bienvenues également!

**Martine Jimenez, déléguée Suisse et maman de Diane (18 ans)**

## Elles nous ont quittés

C'est avec un immense chagrin que l'AFSR a appris la disparition de :

- **Camille Pichon de Bury** 29 ans,
- **Anna Machue** 31 ans,
- **Audrey Nguyen** 28 ans,
- **Delphine Boudrot** 33 ans,
- **Isabelle Ammar** 50 ans,
- **Julie Hilt** 17 ans,
- **Mélanie Dumoulin** 38 ans,
- **Morgane Esnault** 17 ans,
- **Lieselotte Campion** 18 ans,
- **Lisa Rédo** 32 ans.

Les parents de Camille ont tenu à transmettre ce message: «*Camille a été extrêmement courageuse tout au long de sa vie, elle nous a donné bien des sourires malgré les nombreuses souffrances auxquelles elle a dû faire face. Elle aimait beaucoup les musiques harmonieuses et gaies, regarder des images en particulier des visages et plus que tout se sentir aimée et acceptée telle qu'elle était, assise au sein d'un petit groupe, dans la convivialité. Camille aimait aussi beaucoup les chiens. La nourriture a souvent été difficile et en particulier à la fin de son existence, trop douloureuse. Camille s'est éteinte très doucement, dans la paix, comme une petite bougie. Nous remercions tout particulièrement le service de soins palliatifs de l'hôpital Laënnec de Nantes pour leur accompagnement.*»

**Régis et Sophie Pichon de Bury**

L'AFSR transmet tout son courage à ces 10 familles et leur adresse ses sincères condoléances et ses profondes pensées. Nous ne les oublierons pas.

## L'AFSR remercie

- **Les sapeurs-pompiers de Vitrolles (13) ainsi que la famille Djebbar pour l'organisation du Bal des pompiers qui a permis de récolter 1 500 € au profit de l'AFSR.**
- **Les chorales La Marion du Fauouët et Entre rade et ria (de Port-Louis) pour l'organisation du concert du 18 novembre à Langonnet (56) qui a permis de récolter plus de 900 €.**
- **Le Conseil municipal des jeunes et le Tennis club de Domqueur (80) pour leur journée récréative et leur vente de viennoiseries. 400 € ont ainsi été reversés à l'AFSR.**
- **Les organisateurs de La Cailloutine, qui a permis de faire découvrir la carrière de Challoulié (61) aux coureurs et marcheurs. Plus de 1400 € ont été reversés à l'AFSR.**
- **Marie Garnier, déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes pour la vente de ses livres La souris V'Rett et Enzo ou le pouvoir des oiseaux qui a permis de récolter 1 000 € en faveur de l'AFSR.**
- **Le Lions Club de Sainte-Menehould pour leur don de 500 €.**

## Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 12 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



**Cacilia**, 2 ans, vit en région parisienne avec ses parents et sa grande sœur.

Nous accueillons également **Anaïs, Apolline, Charlie, Elisa, Emmy, Justine, Mila-Rose, Mohamed, Mya, Nina et Solène.**

Le vendredi 14 septembre, Audrey Granado et Eléonore Rabourdin, se sont rendues au Staff Day de l'entreprise PWC située à Luxembourg.

Lors de cette journée des salariés, 48 associations étaient mises à l'honneur. L'AFSR était de la partie et les 2 800 employés ont pu découvrir le syndrome de Rett et l'AFSR.

Des activités ont été mises en place, pendant lesquelles les salariés ont pu se mettre dans la peau d'une personne atteinte du syndrome de Rett, mais aussi découvrir l'ordinateur Tobii pour communiquer et accéder au jeu, uniquement avec les yeux.

Au total, c'est 475 € qui ont été reversés à l'AFSR. Un grand merci à l'entreprise PWC.

## Agenda

- **4/05** - Pédale pour PAZ au profit de l'AFSR
- **Du 17 au 20/05** - Séjour Familles au Center Parcs Les Hauts de Bruyères
- **19/05** - Assemblée générale de l'AFSR
- **16/06** - Course des Héros à Lyon
- **23/06** - Course des Héros à Paris
- **14 et 15/09** - Stage « Initiation à la stimulation basale »
- **5 et 6/10** - 31<sup>èmes</sup> Journées Nationales du Syndrome de Rett à Paris
- **11 au 20/10** - Raid Amazones au Vietnam avec la participation de l'équipe T-Ayala qui soutient l'AFSR

Pour plus de renseignements sur ces événements ou pour en organiser un, contactez l'AFSR par mail à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

## Marche solidaire à Anthelupt (54)



120 participants étaient présents à la 3<sup>ème</sup> édition de la *Marche pour nos Filles Rett*, organisée le dimanche 23 septembre 2018 à Anthelupt (54). Battus par les vents et le grain, les 120 courageux ont parcouru 4,5 ou 10 km, selon leur choix. A la fin de la marche, la visite de *La Ferme Sainte-Claire* a enchanté petits et grands. Nous en avons profité pour informer le public sur le syndrome de Rett.

58 tartes flambées ont été préparées au retour des deux marches par une bande de copains dénommée *La Tribu du Verger*, et ont été vendues au profit de l'AFSR. Tous ont pu se régaler et se réchauffer près des deux fours à bois !

Au total, 1 200 € ont été générés par les droits d'entrée, les tartes flambées et divers dons des généreux marcheurs. Ils ont été reversés en intégralité à l'AFSR.

Nous tenons à remercier la mairie d'Anthelupt pour la mise à disposition gracieuse de la cour de l'école et du foyer, Cathy et Philippe Antoine pour leur accueil chaleureux à *La Ferme Sainte-Claire*, *La Tribu du Verger* pour les tartes flambées, Katy Ragon de *La Brasserie des Papilles* pour sa dégustation de bière, Christine et Dominique Martin viticulteurs à Leynes (71), les vigneron d'Anthelupt ainsi que toutes les personnes qui ont contribué au succès de cette journée, y compris bien sûr les 120 marcheurs !

**Estelle Merotto et Lydie Bernard, déléguées régionales Lorraine et mamans d'Anaïs (10 ans) et Lucie (20 ans)**

### Rett gazette n°29

Directrice de publication : Mélanie Sembeni  
Rédaction : Sophie Bourdon, Hélène Pelletier, Audrey Granado, Eléonore Rabourdin  
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie

Prochaine *Rett gazette* : juin 2019