

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**

Travail d'équipe

Les journées d'info sont déjà loin derrière nous et nous espérons que vous les avez trouvées chaleureuses, instructives et toujours le signe de notre rassemblement. Elles auront été une fois encore le reflet de la hauteur que l'AFSR a prise durant toutes ces années. Mais, plus que d'habitude, l'émotion était palpable avec tous ces départs et les familles ont pu voir en l'AFSR une association nationale avec un réel engagement de ses administrateurs. Nous remercions chaleureusement Elisabeth Célestin, Lucile Gentils, Anne Laforge, Isabelle Sembeni, Colette Covi et Jean-Marc Delfaud pour leur engagement à l'AFSR. Une association se construit dans le temps et sa réussite est la vôtre. Un grand merci à tous. Des administrateurs nous ont quittés et de nouveaux sont arrivés. Merci à Aurélie Barbey, Ludivine Bazire, Yann Daniel, Myriam Fieschi, Amandine Léost, Daniel Monteiro et Tilia Richard de rejoindre activement l'équipe. Nous leur souhaitons de belles années «AFSR».

Nous mesurons la responsabilité qui nous a été donnée en nous confiant sa présidence. Vous pouvez compter sur nous pour continuer à porter l'AFSR dans ses valeurs, son éthique et ses ambitions. Nous avons donné et donnerons toujours le maximum pour continuer à améliorer le présent et le futur de toutes les filles Rett de France et d'ailleurs.

L'AFSR, 26 ans d'existence, de soutien aux familles, de recherche, de solidarité, de combat pour un avenir meilleur de nos enfants... C'est à notre tour, à tous, d'écrire aujourd'hui une partie de son histoire.

Merci pour votre confiance. Afsrément vôtre !

Mélanie Sembeni et Sophie Bourdon

Présidente et vice-présidente

Edit 



Les journées D'INFOS

GRENOBLE 2014

Les 17 et 18 mai ont eu lieu les 26^{èmes} journées d'information de l'AFSR à Grenoble sur le thème « Partage d'expériences ». Elles ont été l'occasion pour 70 familles de se réunir et d'échanger autour du thème de la communication. Retour sur ces 2 journées, à nouveau très enrichissantes.

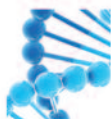
LE SAMEDI

Atelier accueil nouveaux parents

La salle était comble. Il n'y a pas plus de nouvelles familles cette année à l'AFSR mais elles étaient bien là au rendez-vous des JI. Pour beaucoup d'entre elles, c'était l'occasion d'un premier contact avec l'association.

Sophie Bourdon et **Stéphanie Renaud** ont fait connaissance des nouvelles familles lors d'un tour de table puis elles ont apporté les premiers précieux conseils aux parents qui ont reçu depuis peu le diagnostic de leur fille (prises en charge, démarches administratives). Elles ont aussi abordé les différentes missions de l'AFSR et le soutien que les familles pouvaient en attendre.

Conférence médicale



Dr Thierry Bienvenu (Biologiste Généticien - Biochimie et génétique moléculaires CHU Cochin), membre du conseil médical et scientifique (CMS), nous a proposé une conférence scientifique pour donner aux parents les dernières actualités internationales sur l'avancement de la recherche dans le syndrome de Rett. Il est revenu très précisément sur chaque progrès, chaque découverte obtenus par les chercheurs depuis la mise en lumière de ce grave désordre neurologique.

Autres conférences

Thomas Bertrand, président du RSE, est revenu sur la 3^e Conférence européenne qui s'est tenue à Maastricht en novembre 2013. Il a rappelé l'importance pour l'AFSR d'être présente au sein des autres associations européennes. Il souligne que les pays nordiques sont majoritairement plus en avance pour proposer aux familles des consultations pluridisciplinaires dans un centre d'accueil médical dédié au syndrome de Rett.

Mélanie Sembeni, a passé cette année un Diplôme Universitaire sur le thème "Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille". Plus précisément, elle a choisi d'analyser le sujet suivant : "Syndrome de Rett, le vécu de la fratrie". Mélanie a profité des journées d'info pour présenter aux familles le résultat de son étude. Vivre avec une sœur atteinte du syndrome de Rett a de larges conséquences sur la fratrie qui ont, jusqu'alors, été bien souvent sous-estimées. Mélanie a éclairé cette question en exposant les paroles de frères et sœurs d'enfant Rett devenus adultes et qui lui ont fait part de leur ressenti. Le travail de Mélanie, financé par l'AFSR, va être, dans un premier temps, l'objet d'une publication. Il sera, dans un second temps, mis à disposition des familles de l'AFSR.



Les journées D'INFOS



Assemblée générale et résultat

Elisabeth Célestin a présenté l'activité de l'AFSR sur l'année 2013. Isabelle Sembeni est revenue sur le rapport financier envoyé aux adhérents.

Elisabeth Célestin a aussi annoncé son départ du CA ainsi que celui de Lucile Gentils, vice-présidente, Anne Laforge et Isabelle Sembeni. Marjolaine Chassefière a préféré ne pas confirmer sa candidature. Jean-Marc Delfaud, trésorier et Colette Houémavo ont quant à eux posé leur démission.

Thomas Bertrand renouvelle son mandat. 6 administrateurs rejoignent l'équipe : Aurélie

Barbey, Ludivine Bazire, Myriam Fieschi, Amandine Léost, Daniel Monteiro et Tilia Richard.

Vous pouvez retrouver toute votre nouvelle équipe et le rôle de chacun sur www.afsr.fr.

A Rett toi pour courir revient en 2015 - Edition Marseille / Angers

Les JI 2014 sont aussi l'occasion de présenter les événements à venir de l'association. Les familles ont appris le lancement de la seconde édition d'A Rett toi pour courir. Le parcours est au point, Pascal Debaty nous le présente.

Des coureurs à pied vont relier Marseille à Angers du 1er au 10 mai 2015, soit 1200 kilomètres environ, en passant par le Sud-Ouest et la côte atlantique.

Dans chaque ville-étape des animations seront organisées pour accueillir la course : les écoles, les associations sportives locales seront invitées à courir les derniers kilomètres de chaque étape et à en animer l'arrivée : chorales d'enfants, musique, danses, clowns, magiciens, jeux, tombolas, pots de l'amitié...

Une exposition de posters, installée dans un espace public de la ville-étape au moins 2 semaines avant le passage du relais, permettra aux écoliers et à leurs parents de découvrir le syndrome de Rett et son accompagnement au quotidien.

Mémo des étapes

VILLE DÉPART	VILLE ARRIVÉE	DISTANCE ÉTAPE KM	DISTANCE CUMULÉE KM	DATE
Marseille	Bellegarde	110	110	vendredi 1 ^{er} mai 2015
Bellegarde	Montpellier / Murvielle	90	200	samedi 2 mai 2015
Montpellier	Narbonne	110	310	voiture, samedi soir
Narbonne	Ramonville-Saint-Agne (Toulouse)	130	440	dimanche 3 mai 2015
Ramonville-Saint-Agne (Toulouse)	Pau	200	640	lundi 4 mai 2015
Pau	Bayonne	100	740	mardi 5 mai 2015
Bayonne	Arcachon (Biscarosse)	140	880	mercredi 6 mai 2015
Arcachon	Royan	110	990	jeudi 7 mai 2015
Royan	La Rochelle	80	1070	vendredi 8 mai 2015
La Rochelle	Cholet	110	1180	samedi 9 mai 2015
Cholet	Angers	60	1240	dimanche 10 mai 2015



Merci à tous ! Encore cette année, la boutique a connu le succès ! Helena, Florent et Lionel n'y sont sans doute pas pour rien !
Le bilan des ventes s'élève à **1861 €**



Dans les villes-étapes, des conférences seront consacrées aux progrès de la recherche et à la prise en charge du polyhandicap.

Nous voulons que cette course, événement national ancré dans la proximité, soit l'occasion de découvrir et d'expliquer le polyhandicap au grand public à travers des moments festifs et chaleureux. Les responsables locaux, maires, conseillers généraux et régionaux, les associations de malades, les hôpitaux, les écoles, les travailleurs sociaux comme des personnalités du monde du sport et du spectacle seront tous invités à nous rejoindre. La presse locale sera contactée pour relater la course et son accueil dans toutes ces villes-étapes.

Vous pouvez retrouver toute l'actualité d'A Rett toi pour Courir sur les sites : www.arettoipourcourir.fr et www.afsr.fr.

Si vous souhaitez participer à ce projet, n'hésitez pas à contacter **Pascal Debaty**. (pascal.debaty@wanadoo.fr).

La soirée

Grâce à **Margo Debaty**, l'organisatrice des JI, la soirée a été festive ! Nous avons été accompagnés pendant tout le repas par le groupe *We'll see Quartet* constitué de 4 musiciens (Jean-Marc Labarias, Jean-Pierre De Prato, Emmanuel Vaquant et Jean-Benoît Hirlemann). Au moment du dessert, Cédric Cagnat, chanteur, est venu nous proposer son répertoire qui a donné à certains l'envie de pousser les tables pour pouvoir danser un moment. Autre moment fort : la soirée a été l'occasion de remercier les administrateurs sortants dont Elisabeth Célestin et de remettre à chacun un cadeau personnalisé qui marque leurs heures non comptées de dévouement et de travail pour l'association.

LE DIMANCHE

La journée s'est articulée autour d'un partage d'expériences en communication de la part des professionnels et des parents.

La communication était à l'honneur

Marie Voisin, orthophoniste libérale à Paris, et membre de l'association Isaac (International Society for Augmentative and Alternative Communication) a exposé comment établir un projet de communication avec nos filles non verbales. La difficulté étant de trouver des stratégies pour nous permettre de communiquer de manière efficace en s'adaptant à leurs possibilités et leurs difficultés.

Marie a, par ailleurs, accepté de rejoindre le conseil paramédical et éducatif de l'AFSR, et nous l'en remercions.

Marielle Lachenal, formatrice Makaton, membre d'ISAAC et maman d'une fille atteinte de polyhandicap a partagé son histoire de vie et les outils qu'elle emploie au quotidien avec sa fille pour communiquer : signes, pictogrammes, tableau imagier, cahier de vie...

Sophie Bourdon, maman de Salomé, 9 ans, a expliqué comment il était possible d'utiliser certaines applications sur tablette de manière ludique. Nous avons également découvert l'utilisation par Salomé de buzzers et contacteurs.

Anne Laforge, maman de Juliette, 15 ans, nous a fait partager son expérience avec l'agenda journalier, qu'elle utilise en partenariat avec l'établissement. L'agenda est agrémenté de photos, d'images qui suivent le quotidien et les événements que peut vivre Juliette au fil des jours. Elle utilise également

un Big Mack (contacteur enregistreur) et divers objets sensoriels qui permettent à Juliette de communiquer autrement.

Aurélien Barbey, maman de Margaux, 8 ans, et **Raphaël Terrier**, ingénieur biomédical et conseiller sur les aides électroniques à la société Protéor ont exposé le bilan de la journée organisée le 6 mars dernier sur les techniques et le matériel de communication par « eye gazing ou eye pointing » (système de pointage oculaire développé aux USA et en Europe dans le polyhandicap en général et le syndrome de Rett en particulier).

Marjolaine Chassefière, maman de Lou 8 ans, nous a expliqué comment elle utilisait au quotidien les PECS et les vocas avec sa fille.

Brigitte Dubois, éducatrice et commerciale de la société Haba a présenté des idées d'espaces multi sensoriels qui profitent aux filles en terme de stimulations et d'apaisement.

Enfin, **Dany Gerlach**, éducatrice de jeunes enfants et membre du conseil paramédical et éducatif (CPME) a présenté le groupe COMETT (communication dans le syndrome de Rett) né d'un partenariat avec le CPME et le CMS de l'AFSR dont l'objectif vise une meilleure qualité de vie par une meilleure communication.

L'après-midi a eu lieu le forum communication. Les familles ont pu profiter des stands tenus par les parents et professionnels qui étaient intervenus sur la matinée, occasion pour chacun de poser toutes ses questions et découvrir en détail les outils de communication.

Une grande richesse d'informations a été délivrée sur cette journée.

Nous reviendrons de façon plus précise sur les différentes interventions dans le prochain Rett info qui sera consacré à la communication.

À L'ASSOCIE !

Beaucoup de changements vont s'opérer ces prochaines semaines au sein de notre association. Chaque nouvel administrateur prend ses marques petit-à-petit :

- Ludivine Bazire se tient à votre disposition pour toutes commandes de tee shirts, stylos ou autres goodies (ludivine.bazire@afsr.fr)
- Le site est dorénavant géré pour ses mises à jour par Daniel Monteiro (daniel.monteiro@afsr.fr).
- Vous avez des photos ou des textes à envoyer pour Rett info ou Rett gazette ? Merci de les transmettre par mail à Amandine Léost (amandine.leost@afsr.fr).
- Vous voulez organiser une manifestation en soutien pour l'AFSR ? Yann Daniel est à votre disposition pour vous y aider (yann.daniel@afsr.fr) !
- Vous avez une question sur les stages, merci de contacter Aurélie Barbey (aurelie.barbey@afsr.fr).
- Votre requête concerne vos dossiers administratifs en lien avec la MDPH ? Myriam Fieschi et Stéphanie Renaud sont à votre écoute (myriam.fieschi@afsr.fr et stephanie.renaud@afsr.fr) !
- Un mécène dans votre entourage ? Suggérez-le à Tilia Richard (tilia.richard@afsr.fr).

Pour toutes vos questions locales (recherche d'un médecin, question sur une prise en charge), votre délégué régional se tient à votre disposition. Coordonnées sur www.afsr.fr.

L'accueil téléphonique est modifié depuis le 1^{er} juillet : le numéro Azur est supprimé au profit d'une ligne téléphonique non surtaxée pour les appelants. Elle va basculer suivant les semaines chez Sophie Bourdon, Stéphanie Renaud ou Mélanie Sembeni.

Véronique Neyret quitte son travail de salariée au sein de l'AFSR (mais elle reste toujours notre Déléguée Régionale Pyrénées Orientales !). Nous la remercions énormément pour son soutien auprès des familles.

Nouveau numéro : 09 72 47 47 30
du lundi au vendredi de 10h à 16h.

L'AFSR a participé

L'AFSR a tenu un stand dans l'espace réservé aux associations à l'occasion de 3 événements incontournables dans le paysage des maladies rares : les 7^{èmes} assises de génétique à Bordeaux (en janvier), le 24^{ème} congrès de la société française de neuropédiatrie à Reims (en février) et les Journées de neurologie de langue française à Strasbourg (en avril). L'occasion nous était donnée de faire connaître le syndrome de Rett, rencontrer des professionnels, renforcer les liens avec ceux qui nous accompagnent régulièrement et assister à des sessions qui nous concernaient ou nous semblaient intéressantes sur la génétique, la recherche, la place du malade et des aidants, les avancées en neurologie et neuropédiatrie.

Elisabeth Célestin

carnet de VIE

Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 7 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



Diane, petite picarde de presque 4 ans. Elle a une petite sœur Adèle âgée de 13 mois.

Elouanne, 7 ans, vit avec sa famille dans le Languedoc Roussillon.



Gabrielle, 3 ans et demi, vit au sud de l'Oise en Picardie. La famille s'agrandira bientôt en octobre.

Louanne vit avec sa famille à La Réunion. Elle va avoir 7 ans.



Louise, 3 ans, habite le Loiret avec sa petite sœur Ninon.



Océane vit à St Benoît sur l'île de la Réunion. Elle a 5 ans et un frère Noah de 9 ans.



Tess a 13 ans. Elle vit au Pays Basque à Bayonne.

Ils nous ont quittés

Nous avons appris le décès d'**Elsa Peyrelong** à l'âge de 30 ans. L'AFSR adresse ses sincères condoléances à la famille.

L'AFSR s'associe à la douleur de la famille **Gilliet** et la remercie pour leur don lors des obsèques de Monsieur Gilliet, le papa de Carole.

carnet ROSE

Aïdan, prénom dérivé d'Aodhan, origine irlandaise, qui signifie «petit feu», a rejoint sa grande sœur Elsa le 25 avril dernier.

Lilou, petite sœur de Lucie et d'Hugo est née le 24 juin.

L'AFSR souhaite tous ses vœux de bonheur à ces jolies fratries !

ERRATUM

Il fallait lire « 12 parents ont participé au stage sur l'évolution orthopédique et la vie quotidienne » et non pas 2 !

L'AFSR REMERCIE

- La section **Cyclotourisme Kronembourg** et la famille **Spielmann** pour leur randonnée à vélo qui a rapporté 810 € pour la recherche médicale.

- L'association **Les espoirs de Julie et Lou** pour leur don de 400 €.

- La famille **Lavice** pour sa collecte de 1000 €.

- L'association **Au clair de Lune** pour son don de 1500 € pour la recherche médicale.

- L'association **La vie selon Noémie** pour son don de 5000 €.

- L'école privée **Ste Thérèse** pour son bol de riz et sa course en soutien à l'AFSR.

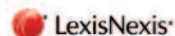
- **Marie Garnier** pour son don de 130 € lors de la vente de ses livres aux JI : *Le papillon à roulettes* et *Le nid des papillons*.

- **Dynamicform** pour l'organisation d'un zumbathon qui a permis de collecter 654 €.

- Le club **Kiwanis** d'Yonnax Nantua pour leur soutien de 750 €.

- L'association **Courir pour Audrey-Chouchen Bihan** pour son don de 4000 €.

- La société **LexisNexis** pour son engagement auprès de l'AFSR pendant 2 ans, son déjeuner champêtre et sa marche solidaire en faveur de nos enfants.



prochains RV

11 et 12 juillet 2014 - L'Association AES Rett fête ses 20 ans à Lunel (34) autour de Betty. Cette association a réussi le tour de force de faire parler du syndrome de Rett avec la même ferveur durant ses 20 dernières années mais aussi a permis de récolter 200 000 € pour la recherche médicale contre le syndrome de Rett. Nous les remercions très chaleureusement. Pour ses 20 ans, une conférence débat est organisée le 11 juillet ; un forum des associations et match de foot le 12 juillet.

12 juillet 2014 - Trail du Pays Welche à Orbey.

19 octobre 2014 - Concerts à Voinsles (77).

Plus d'infos auprès de Yann Daniel.

Rett gazette n°9 - juillet 2014

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 2014