

RETT GAZETTE

N°26 - JUILLET 2018



édito

A lors que le Séjour Familles est derrière nous et que les Courses des Héros de Paris et de Lyon ont à nouveau battu tous les records grâce à vous, l'AFSR prépare maintenant activement ses prochains grands rendez-vous.

Deux stages réservés aux parents sont encore à venir : *Portages et transferts* en septembre et *Tous chercheurs* en octobre. L'AFSR organise surtout avec ardeur ses 30^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett qui se dérouleront les 6 et 7 octobre 2018 à Paris. Ouvertes à tous, parents, proches, aidants, professionnels de santé, ou encore scientifiques, l'objectif est toujours de mieux faire connaître le syndrome de Rett et ses prises en charges médicales et paramédicales. Nous axerons également ce congrès sur la recherche, l'aide aux aidants et la prise en charge quotidienne. Le programme qui vous a été envoyé par courrier, est consultable sur le site dédié à l'événement www.jnsr.afsr.fr.

Les inscriptions sont possibles par courrier ou en ligne avant le 2 septembre. Attention, les places sont limitées. A très vite !

Mélanie Sembeni, Présidente de l'AFSR

Des élèves bien sensibilisés !

Nous enseignons, mon mari et moi, au lycée St Jean à Douai. Depuis plusieurs années, nous sensibilisons nos élèves de classe préparatoire au syndrome de Rett en les faisant participer, par exemple, aux différents événements sur les réseaux sociaux, comme pour les Trophées EDF. Opération réussie car cette année, j'ai eu la très agréable surprise d'être contactée par l'association *Cible-Préparation* (constituée de nos anciens élèves) pour monter un dossier auprès de leur commission des dons, qui a alloué à l'AFSR une somme de 3 000 € pour l'organisation des stages.

Anne-Sophie Pierson, maman de Diane (7 ans)

25/03/2018

Prévention et Secours Civiques de niveau 1

Cela faisait plusieurs années que je souhaitais faire une formation aux premiers secours, mais je n'en avais jamais eu l'occasion. Avec nos enfants, nous pouvons être amenés à côtoyer des situations d'urgence (étouffement dû à une fausse route, malaise, épilepsie, blessure suite à une chute...). Comment réagir dans ces cas là ? Que faire en premier lieu ?

La formation a été dispensée par Yannick Coite et Kévin Topin, deux pompiers formateurs professionnels mais également papas d'une fille atteinte du syndrome de Rett. Nous avons donc, en

stages



à la une !

plus de la formation « classique » au PSC1, pu aborder en toutes connaissances de cause, les spécificités que peuvent présenter nos enfants, le tout dans une bonne ambiance, sans tabou, ni jugement. Chaque stagiaire a été à même d'échanger sur son expérience et son ressenti.

Lors de ce stage, il nous a été rappelé que faire le 18 est la première des consignes. Il faut ensuite protéger et sécuriser les personnes et les lieux en attendant les secours. Nous avons ensuite appris, entre autres, à mettre une personne en position latérale de sécurité (PLS), à faire la méthode d'Heimlich, le massage cardiaque, le bouche-à-bouche, et à utiliser un défibrillateur. Grâce à cette formation, aujourd'hui je me sens plus sereine pour faire face à une éventuelle urgence et je me sens prête à aider ma fille ou n'importe quelle personne pouvant en avoir besoin.

Nous devons garder à l'esprit que les premiers gestes sont primordiaux pour sauver des vies !

Formons-nous tous ! Merci à nos supers formateurs et merci à l'AFSR pour ce stage.

Sandrine Boularand, maman de Kristel (22 ans)



SUR LES ONDES

A nouveau partenaire !

En 2017, RFM avait diffusé au moins deux spots promotionnels (20 secondes) par jour pendant un mois. La célèbre radio a offert à nouveau à notre association une campagne de 62 spots du 28 mai au 10 juin ! Un très grand merci à RFM et à Elodie Gossuin qui nous a prêté sa voix !

à l'asso!



NOS PARTENAIRES
Nous remercions chaleureusement nos mécènes sans lesquels le Séjour Familles 2018 n'aurait pu avoir lieu :
- Klésia
- Fondation Groupama pour la Santé
- Boucles du Cœur de Carrefour

Consacré à la détente, le Séjour Familles s'est déroulé du 4 au 7 mai 2018 à Center Parcs Les Hauts de Bruyères en Sologne. A cette occasion, l'AFSR a accueilli 312 personnes dont 75 enfants et adultes atteints du syndrome de Rett. Ce séjour a offert aux familles des moments de rencontre, de partage, ainsi que des ateliers.

2018

Le Séjour Familles



Ça y est, on y est ! Cela fait un an qu'on attend ce moment ! Il faut dire que maintenant on fait partie des habitués du Séjour Familles de l'AFSR. C'est la troisième année que nous y allons et la famille ne manquerait cela pour rien au monde. Ces quelques jours représentent beaucoup à nos yeux puisque c'est d'abord la possibilité de partir en famille dans un cadre privilégié, où nos trois enfants, si différents soient-ils, y trouvent chacun leur compte. Ce sont également les moments des retrouvailles car les mamans parlent toute l'année sur le groupe privé Facebook de l'AFSR, mais là, elles se voient en vrai, se serrent dans les bras, rient et parfois pleurent. Les papas sont souvent moins démonstratifs mais sont heureux aussi de se revoir. Cette année, le soleil et la chaleur avaient accepté notre invitation et les soirées ont pu durer jusqu'au bout de la nuit. Les enfants, les fratries se retrouvent et continuent leurs jeux comme s'ils s'étaient quittés la veille. Enfin, le Séjour Familles, c'est aussi des rencontres : les nouvelles familles viennent en avant des « anciens » et inversement. Les accueillir, les

rassurer nous montre que nous avons fait du chemin depuis notre arrivée dans la « Rett Family ». Nous nous souvenons encore de l'accueil qui nous avait été fait à Grenoble et de ce sentiment unique d'être enfin compris, de parler la même langue !

Si vous n'êtes encore jamais venus, alors, faites-nous confiance, vous ne serez pas déçus. En tout cas, en mai prochain, nous serons au Séjour Familles 2019 !

Arielle Leluc, maman de Romane (11 ans)

En juillet 2017, les résultats génétiques concernant le syndrome de Rett sont tombés, Roxane avait deux ans. Nous avons très rapidement adhéré à l'AFSR, nous sommes allés aux Journées Nationales du Syndrome de Rett (sans les enfants) et nous nous sommes inscrits sur le groupe Facebook (mon mari avant moi). Depuis, nous nous sentons soutenus et surtout, nous ne nous sentons plus seuls.

Cette année, nous avons participé à notre premier Séjour

Familles à Center Parcs. Nous nous étions inscrits sans y avoir réellement réfléchi et dix jours avant le départ, j'ai commencé à trouver de très bonnes excuses pour ne pas y aller. En fait, je me posais un million de questions car j'avais peur de rencontrer les familles, j'avais peur de rencontrer ces enfants qui, comme Roxane, sont touchés par le syndrome de Rett. Au fond de moi, je me suis dit que Roxane avait tout juste 3 ans, que c'était encore un bébé et que je n'avais aucune envie de voir l'évolution de cette maladie. Comme j'étais stupide ! Heureusement que mon mari n'a pas cédé. Grâce à toutes les merveilleuses personnes que nous avons rencontrées lors de ce week-end à Center Parcs, je sais que nous pouvons être heureux. Je pourrais également vous parler de toutes les activités sympas organisées par l'AFSR ou de toutes les astuces que les parents nous ont données, mais ce que je retiendrai toujours de ce premier week-end c'est qu'il m'a redonné goût à la vie.

Sandrine Roussado, maman de Roxane (3 ans)

Initiation au Tobii

Cyril Chollet de Tobii Dynavox a présenté aux familles les dispositifs d'ordinateurs à commande oculaire. 24 enfants et adultes ont bénéficié d'une initiation de 30 minutes où ils ont pu accéder aux jeux. Si la commande était bien maîtrisée, ils ont ensuite testé l'accès à la communication. Pour la plupart des participants, la découverte a été encourageante.



Médiation animale

Cathia Villa-Héroult de l'association Les Ânes de Balaam est intervenue à nouveau cette année avec ses petits rongeurs (lapins béliers, gerbilles, et cochons d'Inde). Des sessions de 30 minutes par groupe de 5 personnes ont permis à 40 enfants et adultes d'approcher les animaux, de les caresser, porter et nourrir. Ce fut une expérience enrichissante pour tous.



Espace Snoezelen

L'association Le Fil est intervenue pour proposer un espace Snoezelen aux familles. La pièce a été entièrement aménagée afin de créer une ambiance agréable et stimuler les 5 sens à l'aide de lumières tamisées, de musiques douces et de diffuseurs d'odeurs. Plus de 40 personnes ont ainsi pu expérimenter, en séances de 30 minutes, cette approche reposante.



Ateliers sur le thème des 5 sens

Atelier musical

Marine Cottin et Anaïs Tisserand, psychomotricienne et ergothérapeute, ont consacré 4 séances de 30 minutes à des groupes de 10 personnes par séance. Des petits instruments de musique confectionnés par leur soin ont stimulé et amusé les enfants et adultes. Les parents en ont profité pour apprendre quelques trucs et astuces pour confectionner des instruments avec du matériel de récupération.



Atelier créatif fratrie

Le samedi après-midi, Sophie Bourdon et Hélène Pelletier ont proposé un atelier créatif aux fratries. Les enfants âgés de 4 à 12 ans ont pu réaliser des activités au choix : activité de peinture, fabrication d'une maracas ou d'une balle sensorielle. Cette approche leur a permis d'avoir un temps d'échanges avec leur sœur atteinte du syndrome de Rett, ce qui n'est pas forcément évident dans un quotidien bien souvent perturbé et surchargé.



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Nombre de membres inscrits : 587
Nombre de votants : 240 dont 61 en direct et 179 par correspondance
Nombre de bulletins nuls ou blancs : 19
Nombre de bulletins exprimés : 221

- Procès-verbal de l'AGO du 13 mai 2017
218 approuvent, 0 désapprouvent, et 3 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Rapport d'activité 2017
219 approuvent, 0 désapprouvent, 2 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Rapport financier de l'exercice 2017
218 approuvent, 0 désapprouvent, 3 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Affectation du résultat de l'exercice 2017
219 approuvent, 0 désapprouvent, 2 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Budget prévisionnel 2018
216 approuvent, 2 désapprouvent, 3 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Résolutions d'orientation 2018-2021
216 approuvent, 3 désapprouvent, 2 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Détermination du nombre d'administrateurs à 15 membres
217 approuvent, 2 désapprouvent, 2 s'abstiennent
✓ Résolution adoptée à la majorité
- Elections au conseil d'administration
Sandrine Boularand : 220 approuvent, 0 désapprouvent, 1 s'abstient
Sophie Bourdon : 217 approuvent, 4 désapprouvent, 0 s'abstient
Yannick Coite : 218 approuvent, 0 désapprouvent, 3 s'abstiennent
Corinne Defrance : 216 approuvent, 1 désapprouvent, 4 s'abstiennent
Jennifer Houdin : 217 approuvent, 0 désapprouvent, 4 s'abstiennent
Mélanie Sembeni : 214 approuvent, 6 désapprouvent, 1 s'abstient
Alice Seror : 216 approuvent, 1 désapprouvent, 4 s'abstiennent
Sophie Tondelier : 215 approuvent, 0 désapprouvent, 6 s'abstiennent
✓ Tous les candidats aux postes d'administrateurs sont déclarés élus à la majorité

Des gourdes solidaires pour Maya

Sous l'impulsion d'une de mes collègues de travail, l'école maternelle Joliot-Curie de Brétigny-sur-Orge, suivie par d'autres écoles de la ville, collectent des gourdes de compotes via Terracycle au profit de l'AFSR depuis novembre 2016. Près de 560 kg, soit 56 000 gourdes ont ainsi pu être recyclées !

Cette année, la directrice de cette école maternelle a soumis cette belle initiative éco-citoyenne au concours de la meilleure action éco-essonnienne organisé par le conseil départemental de l'Essonne. Après une première sélection, 12 projets ont été soumis au vote du public, et, grâce encore une fois à un formidable élan collectif et au soutien de nos réseaux respectifs, le projet «Des gourdes solidaires pour Maya» a remporté le premier prix haut la main !

L'école a ainsi gagné 1 500 € de bons d'achat, dont 500 € sont reversés à l'AFSR par la coopérative scolaire, ainsi que le tournage d'un clip vidéo visant à faire la promotion de cette initiative solidaire et éco-citoyenne. A l'occasion du tournage de ce clip, Maya a eu la chance de rencontrer cette chaleureuse équipe de 280 enfants et leurs enseignants, qui l'attendaient avec impatience, avec des dizaines de dessins, une belle chanson, et beaucoup de sourires et de tendresse. Ce fut une occasion exceptionnelle d'échanges autour de la maladie, du handicap, et de la solidarité.

Une édition spéciale du journal de l'école a même été consacrée à cette belle rencontre.

L'AFSR les remercie chaleureusement pour tout ce travail et pour cet engagement auprès de notre association.

Stelly Ballet, maman de Maya (7 ans)

<http://www.essonne.fr/cadre-de-vie-environnement/lactualite-cadre-de-vie-environnement/news/et-voici-les-nouveaux-laureats-daction-pour-la-planete/>
<https://www.youtube.com/watch?v=l3IVL10Ewlc>

carnet de vie

Il nous a quitté

François Le Goff. C'est avec tristesse que l'AFSR a appris la disparition du papa de **Delphine Le Goff**, 45 ans. La famille a tenu à organiser une collecte lors de ses obsèques et ainsi 625 € financeront la recherche sur le syndrome de Rett.



L'AFSR transmet tout son courage à sa famille et leur adresse ses sincères condoléances.



La commission Matériel



Nous vous rappelons que l'AFSR peut vous aider dans l'achat de matériel adapté ou d'aménagement spécifique pour votre enfant atteint du syndrome de Rett.

Pour obtenir les conditions d'attribution de ces aides, Myriam Fieschi se tient à votre disposition à l'adresse mail suivante : myriam.fieschi@afsr.fr

L'AFSR dispose également de fauteuils roulants ou poussettes médicalisées. Sur simple demande, l'AFSR peut vous prêter l'une de ses quatre poussettes évolutives (Bingo Evolution d'Euromove, Kimba Neo d'Ottobock, Bug de Cree ou Jazz Easys de Rupiani), une poussette canne (Maclaren), deux fauteuils roulants manuels (Netti et Invacare), ou un siège auto (Recaro Young Sport).

Pour obtenir le prêt de l'un de ces matériels, merci de faire votre demande à contact@afsr.fr ou au 09.72.41.09.89.

Elles nous rejoignent

L'AFSR accueille 3 nouvelles familles. Nous les remercions pour leur confiance et espérons qu'elles trouveront à nos côtés entraide, partage et compréhension.



Blanche a 2 ans et demi. Elle vit en Basse-Normandie avec ses parents.

Nous accueillons également **Aélis** et **Emna**.

Agenda

- **SAMEDI 15/09** : Rencontre des familles Nouvelle Aquitaine. Contacts : déléguées régionales Pascale Bridoux-Ruelle et Brigitte Delabeye.
- **15 ET 16/09** : *Stage Portage et transfert* - Paris.
- **DIMANCHE 16/09** : Rencontre régionale des familles de Picardie à la base de loisirs de Saint Leu d'Esserent. Contact : déléguée régionale Sandrine Boularand.
- **DU 27 AU 29/09** : Congrès international du syndrome de Rett - Rome.
- **DU 6 AU 7/10** : 30^{èmes} Journées Nationales du Syndrome de Rett - Paris.
- **DU 16 AU 18/10** : *Stage Tous chercheurs* - Marseille.
- **DIMANCHE 21/10** : Rencontre des familles Pays de la Loire. Contact : déléguée régionale Cindy Chiron.
- **DIMANCHE 4/11** : Rencontre des familles Suisse - Contact : déléguée régionale Martine Jimenez.

L'AFSR remercie

- La troupe amateur *Les Comic's Bar* pour leur représentation de théâtre qui a permis de récolter plus de 800 €.
- L'association *Courir pour Audrey Chouchen Bihan* pour leur don de 3 600 €.
- Le club *Soroptimist Grenoble 2000* pour leur fidélité et leur don de 700 €.
- L'association *Les espoirs de Julie et Lou* et leur don de 1 000 €.
- Les étudiants de l'IDRAC pour l'organisation de leur concert solidaire qui a permis de récolter plus de 300 €.
- L'association *XV de Morgane* pour leur don de 2 500 €.
- Le collège Saint-Louis de Vouziers (08) et la famille Bréhault pour le cross qui a permis de récolter 150 €.
- Les *Ateliers en Expos* ainsi que les familles *Bruni et Droual* pour leur don de près de 1900 € à l'occasion du Fest Noz du 7 avril dernier à Gourin.
- L'association *Lilli Rett* et la famille *Grandjean* pour son don de 1 300 €.

carnet rose



Grégoire est né le 12 avril 2018, pour le plus grand bonheur de ses parents, de son frère Alexis et de ses sœurs Marion et Elisabeth ! Bienvenue Grégoire !

Ils nous soutiennent !



Rett gazette n°26

Directrice de publication : Mélanie Sembeni
Rédaction : Sophie Bourdon, Héléne Pelletier, Audrey Granado, Eléonore Rabourdin
Graphisme : Quetaryl - Impression : SMI Imprimerie
Prochaine *Rett gazette* : septembre 2018