

N°52 - PRINTEMPS 2005

3€

RETT info



ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

Un aperçu de la
nouvelle loi

Actualités
scientifiques

La rubrique du
chirurgien-dentiste

Prise en charge :
L'OSTEOPATHIE

DOSSIER

L'adolescence de nos filles

Une maladie rare d'origine génétique

Le syndrome de Rett est un grave désordre neurologique d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice plus ou moins sévère, autrement dit : un polyhandicap. Ce syndrome a été décrit pour la première fois par le professeur Andréas RETT. La quasi-totalité des malades connus sont des filles. La fréquence de ce syndrome est imprécise ; elle est cependant estimée à 1 naissance sur 10 à 15000 soit 25 à 40 nouveaux cas par an en France. Fin 1999, des anomalies dans le gène MECP2 sur le chromosome X ont été mises en évidence chez des filles atteintes du syndrome et également retrouvées chez quelques garçons présentant un handicap sévère. La recherche continue pour tenter de comprendre s'il n'y a qu'un seul gène en cause et par quel mécanisme les anomalies retrouvées provoquent le syndrome.

Une prise en charge paramédicale adaptée

Le syndrome de Rett ne touche pas de manière égale toutes les filles et ses manifestations sont très variables. Mais comme tous les autres enfants, elles ont de réels potentiels et une vraie personnalité. Les interventions thérapeutiques (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie) et éducatives (jeux, poney, piscine, logiciels interactifs adaptés, musicothérapie), définies entre les professionnels et les parents, doivent être mises en place le plus tôt possible. Elles contribuent grandement au bien-être et au développement des filles.

Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont très sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux.

Andréas RETT

Deux priorités : la recherche et l'amélioration du quotidien

Pour garantir la qualité des projets de recherche qu'elle finance et auxquels elle participe (près de 550 000 euros depuis 1990, et aussi grâce à l'aide financière de l'AFM) l'AFSR s'est dotée, dès sa création, d'un Conseil Médical et Scientifique. Ce conseil est composé de 20 membres : neuropédiatres, généticiens... La recherche peut s'orienter vers des domaines aussi divers que la génétique, la clinique, la biochimie, l'orthopédie, la pharmacologie, la rééducation... Dès 1999, l'AFSR a créé un Conseil Paramédical qui travaille sur les prises en charge. Composé de représentants des différentes professions paramédicales, il anime des stages de formation et suscite des publications et lieux d'échanges pour les professionnels et les familles.

Une association dans l'action

Fondée en 1988 par quatre familles, l'Association Française du Syndrome de Rett (loi 1901 J.O. du 17 février 1988) regroupe plus de 900 familles, sympathisants et professionnels. Elle a pour objectifs :
- soutenir les familles
- faire connaître la maladie
- promouvoir la recherche
- agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale. L'association organise chaque année des Journées Nationales d'Informations et de Rencontres, ouvertes à tous. Elle est en relation avec les associations Rett du monde entier et intervient, avec d'autres associations concernées par le polyhandicap, auprès des instances françaises et européennes. Un magazine *le Rett Info* est publié quatre fois par an. Chaque année, des parents organisent, avec l'aide d'associations partenaires, de nombreuses manifestations locales : "le Printemps du Syndrome de Rett" dont l'objectif est de sensibiliser le public et de collecter des fonds. Pour accroître ses actions et ses recherches, l'AFSR a aussi besoin de dons. Ses comptes sont validés par un commissaire aux comptes.

Caractéristiques (nécessaires pour le diagnostic)

- Développement de l'enfant apparemment normal durant la grossesse et pendant la période périnatale.
- Le développement psychomoteur de l'enfant peut paraître en apparence normal pendant les 6 premiers mois ou peut être retardé dès la naissance.
- Périmètre crânien normal à la naissance.
- Ralentissement postnatal de la croissance du crâne dans la plupart des cas.
- Perte de l'utilisation volontaire des mains entre 6 mois et 30 mois.
- Troubles de la communication et retrait social dans la petite enfance.
- Altération sévère du langage et retard psychomoteur.
- Stéréotypies des mains telles que mouvements de torsion, pression, battement, tapotement, automatisme de mains à la bouche, lavage et frottements.
- Altération ou absence de la marche dans la petite enfance.

Critères secondaires

Lors de la crise de régression, les filles peuvent souvent pleurer et même éviter le contact avec leurs proches pendant plusieurs mois. Les parents décrivent alors une souffrance. C'est à ce moment-là que le diagnostic est parfois confondu avec l'autisme infantile. Ce repli sur soi est temporaire ; les contacts s'améliorent, elles trouvent d'autres moyens de communication, notamment au niveau du regard. Elles redeviennent souriantes, affectueuses et volontaires. Avec une bonne prise en charge, elles peuvent progresser.

- Problèmes de respiration à l'état d'éveil.
- Hyperventilation, apnées, aérophagies et bavage.
- Anomalies de l'électroencéphalogramme, décharges épileptiques avec ou sans crise clinique.
- Crises d'épilepsie, grincements des dents.
- Tonus musculaire anormal associant une faiblesse musculaire et dystonie.
- Scoliose / cyphose, retard de croissance.
- Petits pieds.
- Troubles du sommeil.

RETT info

Sommaire N°52 printemps 2005

VIE ASSOCIATIVE	
Chers parents, chers amis	4
La nouvelle loi	5
Congrès de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant	7
Symposium Satellite "repenser le syndrome de Rett"	7
Congrès Polyhandicap 2005	8
Sans différence	8
Nouvelle association : le XV de Morgane	8
Un Noël bien emballé chez Décathlon	9
Course à pieds à Amélie les bains	9
Manifestation en l'honneur du handicap à Chamarande	9
Adhérer, une idée fédérante	9
Merci Jean	9

ACTUALITÉS SCIENTIFIQUES	
Histoires de familles : les troubles de l'hérédité	10



DOSSIER : l'adolescence de nos filles	
Témoignages :	
Adolescence : un grand point d'interrogation	16
L'adolescence de notre fille, syndrome de Rett	17
L'adolescence, une remise en question	18

PRISE EN CHARGE l'ostéopathie	
Témoignages :	
Ces mains, si douces	22
Iris et l'ostéopathie	22
Alix	23
La biokinergie	23

FICHE MÉDICALE La rubrique du chirurgien-dentiste	
Une réaction	24
	28

ÊTRE RETT ICI ET AILLEURS	
Et chez les britanniques, comment cela se passe ?	29
Témoignage :	
Un exemple de prise en charge : Swiss Cottage School	31

LIBRE COURS À L'ÉCRITURE	
Aziel	32
Enfin heureuse ?	32
Carrie-Ann : une rencontre	33
Alexandra et Gabrielle	33
Abécédaire d'une petite sœur, la suite...	34
Bateau de sauvetage	36
Méto, boulot... et mal de dos	36

INFOS PRATIQUES	
Domaine de Leymeronnie	38
English attitude	39

La positive attitude

Le temps est si maussade à Paris qu'il me serait facile de tomber dans la mélancolie. Je me laisserais aller à me plaindre, à envier toutes ces personnes pour qui la vie semble être "un long fleuve tranquille". Pourtant, même à travers les gouttes de pluie, j'entrevois le soleil. Je me retourne et je vois ma fille, mon soleil à moi et à côté d'elle, tout près, son grand frère protecteur, mon étoile, là-haut, la plus brillante, celle qui m'ouvre la voie pour ne pas me perdre, celle qui me guide, qui fait battre mon cœur plus vite...

Eh bien non ! Une promesse est une promesse ! Je ne m'apitoierai pas. L'été est proche, les oiseaux chantent, la pelouse de mon jardin s'est remise à pousser - au grand dam de mon chéri- les boutons d'acné pointent amèrement sur le bout de nez de nos ados, la nouvelle loi présentée par Jean-David -et développée dans un prochain *Rett info*- nous laisse présager des changements concrets pour l'avenir de nos filles et le nôtre, parents d'enfants "pas comme les autres". Celle-ci tiendra-t-elle ses promesses ? C'est une autre paire de manches ! Enfin l'optimisme est de rigueur. Ayez confiance...

Adoptons la "positive attitude" si chère à nos politiques !

Amicalement, ■

Karen

Ont participé à ce numéro :

Maman d'Aziel, Elisabeth CÉLESTIN, Famille DELANLSSAYS
Arnaud DIONISI, Catherine EARLE, Martine GAUDY, Lucile GENTILS
Simone GILGENKRANTZ, Florence et Eric GUILLOUX, Karen IVONNET
Véronique LAULY-SPIELMANN, Jany-Claude LECOUREUR
Jean-David et Dominique MEUGÉ, Martine MICHAUX, Isabelle MONAMI
Nathalie, maman de Carrie-Ann, Christiane ROQUE, Annie ROSSO
Gaïna RYBKINE, Famille SAINT-VENANT, Famille ORRIÈRE, Famille TARRÈNE.

Directeur de publication : Christiane ROQUE - Présidente de l'AFSR - 24, avenue de la Côte Vermeille - 66740 LAROQUE DES ALBERES.
Rédaction : Karen IVONNET et Elisabeth CÉLESTIN
Conception et graphisme : Marie BOULLANNE - QUÉTARYL - TOULOUSE - 05 61 55 22 76
Impression : Imprimerie IMPRÉ - Holtzheim - 67843 TANNERIES CEDEX - 03 88 77 08 76
Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR.
N° ISSN : 1620-509X
En couverture : Clémentine CARÈME

Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR.

Le *Rett Info* est adressé aux DDASS, CDES, CHU, Structures d'accueil spécialisé pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.



Chers parents, chers amis

“Ors et misères”

Les années passent très vite... ou pas assez selon le degré d'urgence de nos vies ! Cela fera trois ans que les rênes de notre association m'ont été confiées. Ces dernières sont portées collégialement par les membres solidaires mais nous constatons toujours un décalage paradoxal entre les membres qui ont tendance à penser que nous avons en permanence “la tête dans le guidon”... ce qui n'est pas faux, et les parents qui, dans leur environnement, ne voient pas forcément les avancées s'opérer de la même façon ; et c'est vrai aussi. J'ai tendance à penser, surtout après avoir écouté les parents au téléphone,

que rien ne bouge fondamentalement même si vous êtes de plus en plus nombreux à être avertis, participatifs et combatifs. Nous tenons pour certain que c'est encore et toujours la patience qui présidera à nos vies et que nos actions ne trouveront d'écho qu'avec cette obstination qui nous caractérise.

Je termine souvent l'édito en claironnant haut et fort : “gardez l'espoir”. Je le pense toujours. Des signes de progression dans nos vies sont marquants comme l'apparition du terme “polyhandicap” dans l'article 2 de la nouvelle loi promulguée le 11 février 2005, comme l'accent mis sur les maladies rares dans les textes du ministère de la Santé, com-



Charline

tiques les plus capitales... même si le livre a beaucoup apporté aux familles et a participé à une meilleure connaissance de la maladie à tous les niveaux de notre société.

Nous formulons d'autres pistes de soutien au travers d'un nouveau projet d'orientation 2005-2008 que vous avez reçu avec les documents de l'Assemblée Générale d'Angers.

Nous attendons beaucoup également du groupe de travail mis en place au Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées et qui, normalement, devrait se terminer fin 2005 par une politique plus précise en matière de polyhandicap. Les sensibilités au sein du groupe s'expriment avec véhémence ; nous avons l'espoir de penser que ce sera pour notre bien commun ! Œuvrer dans le cadre d'une politique générale et du syndrome de Rett en particulier avec les parents comme aiguillons permanents nous rappelant les dures réalités, sont des moteurs stimulants.

Bien sûr, il n'y a pas que les misères dans nos vies, il y a aussi les ors comme ceux de la République. L'AFSR a été invitée à l'Elysée par le Président de la République le 8 février 2005 pour assister au discours sur la nouvelle loi en présence des ministres concernés et de nombreux autres acteurs impliqués dans le handicap. Nous y avons trouvé une marque de reconnaissance, de consécration de notre association et y avons été sensibles. C'était un acte symbolique fort ! Il paraît que je devrais continuer encore un an... Si cela se fait, nous nous efforcerons de rencontrer plus d'Ors que de Misères.

Bien à vous, ■

Christiane ROQUE

Nous tenons pour certain que c'est encore et toujours la patience qui présidera à nos vies et que nos actions ne trouveront d'écho qu'avec cette obstination qui nous caractérise

me tous ces colloques organisés sur des thèmes qui nous intéressent au plus haut point et qui nous touchent directement. Mais qu'en est-il sur le terrain ? Combien de parents en sont encore à errer pour une prise en charge convenable pour leur enfant ? Quel maillage cohérent de soins nous est offert de manière égale sur le territoire ?

Les questions sur Intranet nous interpellent. La notion d'aide, de soutien, de conseil, les cris d'injustice nous font vaciller et nous demander quand les solutions seront plus faciles à énoncer. Comment faire partager les infos pra-



Christiane

Trente ans après la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, une nouvelle loi “pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées” vient d'être promulguée (loi 2005-102 du 11 février 2005).

Le titre en lui-même reflète tout un programme, mais il faudra attendre les quelques quatre-vingt décrets d'application annoncés pour en mesurer réellement - au-delà des principes et des mots - les véritables ambitions et progrès.

Le dossier du *Rett info* d'automne sera largement consacré à la présentation des nouvelles dispositions législatives et à leurs applications réglementaires. En attendant, voici un bref aperçu de certains aspects de cette “nouvelle loi”.

La nouvelle loi loi du 11 février 2005

Les principes

La loi s'ouvre par une définition du handicap, absente de la loi de 1975 : “Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.” (article 2) Puis le texte rappelle que “Toute personne handicapée a le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale...” lui garantissant ainsi “l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté”.

Il est enfin précisé que “l'Etat est le garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire...”

Le droit à la compensation

La loi institue un “droit à la compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie”. (article 11)

Ce droit se concrétise à travers des dis-

positifs collectifs mis en œuvre par l'Etat ou les collectivités (accueil de la petite enfance, scolarité, insertion professionnelle, développement d'offres de services, places en établissements spécialisés, aménagement du cadre de vie...) ainsi que par une aide individuelle : la prestation de compensation.

Cette prestation de compensation est destinée à couvrir des dépenses de natures diverses : aides humaines (y compris les aidant familiaux), aides techniques, aménagement du logement et du véhicule, besoins spécifiques ou exceptionnels (produits liés au handicap), aides animalières.

Elle sera accordée par la commission des droits et de l'autonomie (cf. ci-dessous)

l'Etat est le garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire

après évaluation des besoins dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation. Des textes réglementaires doivent définir les tarifs maximums des aides accordées, ainsi que les taux de prise en charge.

Initialement prévue pour les personnes entre 20 et 60 ans, cette prestation devrait d'ici 5 ans être ouverte à toutes les personnes handicapées sans distinction d'âge.

Les ressources

La loi modifie le mode de calcul et d'attribution de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) dont le complément est supprimé, remplacé dans l'esprit par la prestation de compensation.

Pour les adultes handicapés dans l'incapacité de travailler et qui disposent d'un logement indépendant, un complément de ressources est créé qui, associé à l'AAH, constituera une garantie de ressources, dont le montant sera fixé par décret. Une majoration pour la vie autonome est aussi instituée pour aider les personnes handicapées sans travail et qui peuvent vivre seules.

Pour les adultes handicapés qui travaillent en milieu ordinaire, le cumul de l'AAH avec les revenus d'activité est facilité, ceux-ci devant être en partie exclus du calcul de l'allocation.

La loi réforme également le mode de rémunération des travailleurs en CAT qui bénéficieront d'une rémunération garantie pour laquelle une aide au poste sera versée à l'établissement.

La scolarisation

La loi réaffirme le devoir de l'Education Nationale en matière de scolarisation et de formation des personnes handicapées, ainsi que la priorité à la scolarisation en milieu ordinaire “chaque fois que pos-



Madeleine

sible", celle-ci pouvant être ajustée ou aménagée en fonction des besoins. Tout enfant ou adolescent handicapé sera inscrit dans une école ou un établissement scolaire proche de son domicile, qui sera son établissement référence. En fonction de ses besoins (dispositifs adaptés), il pourra être inscrit dans un autre établissement. Les enfants et adolescents accueillis en établissements médico-sociaux pourront eux aussi être inscrits en établissement scolaire ; des conventions préciseront les modalités de fréquentation entre les deux types d'établissement. Afin de garantir une formation adaptée, une évaluation des compétences, des besoins et des mesures mises en œuvre aura lieu périodiquement ; les parents y

seront associés. Dans chaque département, des équipes de suivi de la scolarisation seront chargées du suivi des décisions d'orientation prises par la commission des droits et de l'autonomie.

Enfin la loi réaffirme que l'enseignement dispensé en établissements de santé ou médico-sociaux est assuré par des personnels mis à disposition par l'Éducation Nationale.

L'accessibilité

La loi apporte des modifications au code de la construction et de l'habitat afin de garantir l'accessibilité des bâtiments, aménagements et équipements "à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique..."

Ces dispositions s'appliqueront à toutes les constructions neuves mais aussi aux bâtiments et installations existants lors de travaux ou de rénovations, avec certaines conditions. Pour les établissements recevant du public, la mise en conformité devra être réalisée dans un délai de dix ans, sauf dérogations exceptionnelles. Des décrets doivent préciser les critères et les exigences d'accessibilité. Des procédures de contrôle sont prévues ainsi que des sanctions en cas de non-respect des obligations réglementaires.

Par ailleurs, tous "les services de transport collectif devront être accessibles aux personnes handicapées et à mobilité

réduite" dans un délai de dix ans. Les communes doivent établir un plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics. Dans les communes de plus de 5 000 habitants, sont créées des commissions communales pour l'accessibilité qui dressent un état des lieux et proposent toutes les améliorations à apporter en matière d'accessibilité.

Un nouveau cadre institutionnel

La loi prévoit la création dans chaque département d'une maison départementale des personnes handicapées "afin d'offrir un accès unique aux droits et aux prestations..."

Il s'agit d'une institution unique, sous tutelle du département, destinée à assurer l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille.

C'est elle qui organise l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des besoins de compensation et des compétences et besoins en matière de formation. Elle organise également la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui regroupe les compétences actuelles des CDES et des COTOREP (scolarisation, orientations en établissements, taux d'incapacité, besoin de compensation, capacité de travail, attribution des allocations, prestations et complément de ressources, statut de travailleur handicapé accompagnement des personnes de plus de soixante ans...)

Enfin, l'article 101 de la loi (le dernier) précise que "les textes réglementaires d'application de la présente loi sont publiés dans les six mois suivant la publication de celle-ci..."

Rendez-vous dans le numéro 54 du *Rett info* pour une étude approfondie et commentée de la loi et des textes d'application qui seront donc parus pour la mi-août... si le gouvernement tient parole ! ■

La rédaction

Le texte intégral de la loi 2005-102 peut-être consulté et téléchargé sur :

www.legifrance.fr, ou sur www.journal-officiel.gouv.fr (rechercher le JO du 12 février 2005).

Vous pouvez aussi retrouver le texte sur l'Intranet de l'AFSR (www.netgroupe.com), dans la rubrique "documents".

Vous avez des compétences particulières à faire partager

ou plus simplement vous désirez participer à la vie de l'association alors, n'hésitez pas et rejoignez nous au Conseil d'Administration !

Congrès de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant

➔ 19 - 22 novembre 2005 à Monaco (Forum Grimaldi)

Le prochain congrès de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant (EACD) se tiendra pour la première fois en France, à Monaco, du 19 au 22 novembre 2005. Un événement des plus importants pour les professionnels et pour tous les aspects touchant au diagnostic, aux traitements et à la prévention des handicaps.

L'EACD organise chaque année des échanges entre praticiens en charge de la médecine des personnes handicapées, des orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, chercheurs et spécialistes de santé publique. De nouvelles méthodes, des travaux de recherche, des sessions de haut niveau, des échanges multidisciplinaires sont les thèmes principaux de ces sessions. Au travers des conférences plénières et des symposiums satellites, les associations de parents et de patients, les associations d'infirmiers et de travailleurs sociaux seront elles aussi d'importants partenaires de cet événement pour la prise en charge des enfants handicapés. Ce congrès est ouvert aux associations et nous en profitons pour présenter un symposium dont le thème est "rethinking Rett syndrome", "repenser le syndrome de Rett". Ce symposium satellite est organisé par l'AFSR sous le patronage du Rett Syndrome Europe, avec la participation de spécialistes éminents internationaux engagés dans le syndrome de Rett. ■



Le congrès est ouvert aux associations et nous en profitons pour présenter un symposium dont le thème est "rethinking Rett syndrome", "repenser le syndrome de Rett". Ce symposium satellite est organisé par l'AFSR sous le patronage du Rett Syndrome Europe, avec la participation de spécialistes éminents internationaux engagés dans le syndrome de Rett. ■

Le congrès est ouvert aux associations et nous en profitons pour présenter un symposium dont le thème est "rethinking Rett syndrome", "repenser le syndrome de Rett". Ce symposium satellite est organisé par l'AFSR sous le patronage du Rett Syndrome Europe, avec la participation de spécialistes éminents internationaux engagés dans le syndrome de Rett. ■

Lien internet : <http://www.eacd2005.org>

Si vous êtes intéressés et souhaitez effectuer une pré-inscription, veuillez, s'il vous plaît, contacter Nathalie Rousselot, secrétaire.

Le plus tôt serait le mieux afin que nous puissions profiter de tarifs d'hébergement intéressants. Merci. Vous trouverez ci-contre une version française de notre symposium

Symposium Satellite "repenser le syndrome de Rett"

➔ samedi 19 novembre 2005

Sous le patronage du Rett Syndrome Europe
Organisé par l'AFSR
En partenariat avec l'IRSA (USA), RSUK (GB), RSIS (Suède), RSG (Allemagne), RSB (Belgique)

SESSION 1 13 h-15 h

Vers une meilleure connaissance de la maladie
Modérateurs : Philippe EVRARD, Gérard NGUYEN

Leçons de 40 années d'expérience dans le syndrome de Rett (20min)
Bengt HAGBERG, Sahlgrenska Universitet, Göteborg, Suède

Immaturité du cerveau et dysfonctionnement du système autonome (20min)
Peter JULU, Unité du système autonome, département de neurophysiologie, Hôpital Central Middlesex, Londres, Grande Bretagne

Développement du cerveau et désordre neurologique dans le syndrome de Rett (20min)
Michael JOHNSTON, Kennedy Krieger Institut, Hôpital John Hopkins, Baltimore, USA

Du diagnostic clinique précoce à la perspective développementale (20min)
Alison KERR, Centre académique, Département de Médecine Psychologique, Hôpital Royal Gartnavel, Glasgow, Grande Bretagne

Du gène à l'espoir (20min)
Laurent VILLARD, Génétique Médicale et Développement INSERM U491, La Timone, Marseille, France

Discussion (questions)

- Point de vue neuropédiatrique : Marc TARDIEU (10min)
- Point de vue parental : Yvonne MILNE, RSE (10min)

PAUSE CAFE 15 h-15h30

SESSION 2 15h30-17h30

D'une meilleure connaissance à une meilleure prise en charge
Modérateurs : Simone GILGENKRANTZ, Christiane ROQUE

Ostéoporose, la charge cachée dans le syndrome de Rett (20min)
Agnès LINGLART, Endocrinologie Pédiatrique, Hôpital Saint Vincent de Paul, Paris, France

Impact de l'épilepsie sur la qualité de vie (20min)
Nadia BAH-BUISSON, Neuropédiatrie, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris, France

Développement du cerveau et désordres psychosociaux (20min)
Paul CASAER, Département Pédiatrique, Hôpital Universitaire de Leuven, Belgique

Sensibilité du cerveau à la musicothérapie (20min)
Marith BERGSTROM, Centre Rett, Frösö Strand, Frösön, Suède

Discussion (questions)

- Point de vue neuropédiatrique : Vlatka BONJAK, Zagreb, Croatie (10min)
- Point de vue parental : Tina WINTERS, Allemagne (10min)



Congrès polyhandicap 2005

Le congrès polyhandicap 2005 aura lieu les 14 et 15 juin prochains en la Faculté de Médecine des Saints-Pères - 45 rue des Saints-Pères - Paris VI, parrainé par le secrétariat d'État aux personnes handicapées, en présence de Madame Marie-Anne MONTCHAMP. Les professionnels de la santé et présidents d'associations français et étrangers viendront débattre des différents aspects de la prise en charge de la personne polyhandicapée en Europe. Séances plénières et colloques seront organisés autours de plu-

sieurs thèmes comme, par exemple, celui de la communication, de la formation, des aspects sanitaires dans le polyhandicap et également du vieillissement, des aides et autres. ■

Pour consulter le programme en ligne, obtenir d'autres renseignements et/ou connaître les modalités d'inscription, vous pouvez consulter le site <http://www.esapce-evenementiel.com> ou téléphoner au 01 42 71 34 02.

Sans différence

Bonjour tout le monde, c'est Éléna ! J'ai vécu une bonne surprise. Mon grand frère Hugues est très fier de moi. Il fait partie du Conseil Communal des jeunes d'Hellemmes, dans le Nord, près de Lille et il en a profité pour parler de mon handicap.

Ils en parlent même dans leur petit journal grâce à Carinne, l'animatrice et aux enfants du conseil. Ils sont venus partager leurs galettes des rois avec mes amis de l'I.M.E. Ce fut un après-midi formidable. Sans différence. Et tout le monde était ravi. Bisous à toutes les petites Rettinettes et à leurs parents.



Extrait du journal *Handicap Info*, journal du Conseil Communal d'Enfants d'Hellemmes :

"C'est au cours de l'une de nos séances de travail de jeunes conseillers communaux que Hugues nous a fait part de la maladie dont est atteinte Éléna, sa sœur.

Éléna, âgée de 9 ans, est atteinte du syndrome de Rett, maladie orpheline et rare qui génère de lourds troubles physiques et mentaux." (...)

"Cela a pour effet un polyhandicap physique et mental, l'enfant ne pourra à l'avenir être autonome. Il sera suivi toute sa vie (manger, communiquer, se déplacer) et dépendra de personnes spécialisées.

C'est dans ce cadre que nous avons souhaité consacrer du temps à la découverte d'une plus large connaissance du monde des personnes handicapées et dès le départ de travailler solidairement sur un sujet plus large que celui d'Éléna." ■

Éléna et Hugues (14 ans) DELANSSAYS

Nouvelle association : Le XV de Morgane

Cette association s'est créée officiellement il y a un an par des amis rugbymen de toute la France. A ce jour, nous sommes 150 membres.

Nous avons édité une carte de membre sur laquelle sont repris les principaux caractères de la maladie. L'information sur la maladie circule ainsi partout en France. Les buts de l'association sont de faire connaître le syndrome de Rett, de favoriser la recherche, et de permettre aux polyhandicapés de réaliser des petits projets ludiques.

Les bénéfices des manifestations sont répartis équitablement entre le Téléthon, l'AFSR et la dernière est mise en réserve pour les projets.

En 2004, il y a eu deux manifestations :

- un tournoi de rugby vétérans, le week-end de Pentecôte, à Château-Gontier en Mayenne,
 - une soirée concert, le week-end du 11 novembre, à Arras.
- Cela a permis de remettre un chèque de 1500 euros à l'AFSR. ■

Famille ORRIÈRE



Un Noël bien emballé chez Décathlon

Voici une preuve que nos filles Rett ne sont pas oubliées, grâce à 70 bénévoles. De leur bon cœur, ils ont accepté de participer aux emballages cadeaux du 4 au 24 décembre 2004 au Décathlon, à Ollioules, dans le Var. Cette opération a été organisée par Bénédicte SAINT-VENANT, maman de Mathilde (21 ans) qui a fait appel à ses collègues de travail, de sport, amis, voisins, ses parents venus du Nord, sans oublier Vivien, le frère de Mathilde et ses copains, de même que d'autres parents de filles Rett. Quant au papa de Mathilde, il a assuré les photocopies de la charte pour faire connaître le polyhandicap. Celles-ci étaient présentées avec les explications et données lors des emballages.

Deux panneaux étaient exposés sur des chevalets avec différentes photos de nos filles, données gracieusement par des parents de la région, ceci pour sensibiliser davantage les clients venus en famille.

Bénédicte étant retenue jusqu'au 24 au soir, la papa a préparé le repas du réveillon de Noël, pour qu'en rentrant à 20 heures, le reste de la famille puisse mettre les pieds sous la table. Ce fut un régal !

Une idée à suivre. Vive l'hiver du syndrome de Rett ! ■

Famille SAINT-VENANT

Course à pieds à Amélie les Bains

Samedi 26 mars 2005, la Société Arjo Wiggins à Amélie les Bains (Pyrénées Orientales) a organisé une course sur route dont les frais d'inscriptions étaient reversés intégralement à la recherche sur le syndrome de Rett. Course de 10 km ou 5,5 km pour les adultes et un mini-challenge était organisé pour les enfants de moins de 15 ans. Coralie TARRENE (14 ans), sœur d'Elodie (18 ans) atteinte du syndrome de Rett, a désiré participer à cette épreuve et a remporté la course des 2100 mètres, réservée à sa catégorie en arrivant 1ère féminine. Nous tenons à remercier Philippe PROVOST, organisateur de l'épreuve, qui cette année a fait bénéficier l'AFSR des produits de la course, et a sensibilisé les participants au syndrome de Rett. Un stand était tenu par l'AFSR (Martine AVINO, Christiane ROQUIE et son mari Francis, Jeanine TARRENE) où étaient présentés le livre du syndrome de Rett ainsi que des *Rett Info*



Elodie

et les nouvelles plaquettes sur la maladie. Nous soulignons aussi la présence et la patience d'Inès et de Charlene tout au long de cette journée. Cette manifestation a permis de récolter 726 euros pour l'association. ■

Famille TARRENE

Manifestation en l'honneur du handicap à Chamarande

Chamarande est une petite ville très agréable en Essonne (91), avec son château et son parc. Le dimanche 12 juin prochain aura lieu une grande manifestation réunissant toutes les associations liées au handicap de l'Essonne.

L'année dernière étaient présents : un sculpteur de ballons, des maquilleuses, des équitérapeutes qui accompagnaient des enfants en balades à poney. Une fresque géante a été dessinée par les enfants présents, et un splendide lâché de ballons a eu lieu en fin de journée. C'est un rendez-vous à ne pas manquer pour rencontrer les professionnels des centres présents, pour rencontrer d'autres parents et pique-niquer joyeusement avec les enfants. Venez nous rejoindre ! ■



Encore un exemple de lettre adressée par une famille afin de récolter un maximum d'adhésions. N'hésitez pas à vous en inspirer pour mobiliser votre entourage et ainsi solliciter des adhésions.

Adhérer, une idée fédérante

Coucou, c'est moi Alix, vous me reconnaissez ? Je viens juste d'avoir mes sept ans et je pense déjà à mon avenir.

Oh la la vous vous dites ! Et bien oui, les petites filles polyhandicapées comme moi, plus elles grandissent et plus cela devient compliqué. Mais rassurez-vous, je ne suis pas toute seule, il y a ma famille, mes amis mais aussi l'AFSR. Mon papa et ma maman les ont rencontrés à plusieurs reprises et ce qu'ils font est très important pour mon avenir.

Voici un petit aperçu de ce que vous pouvez trouver sur le site Internet : www.afsr.net Aujourd'hui, l'AFSR est engagée dans de nombreuses directions : projets de recherche à financer, stages de formation pour les parents, lobbying en faveur des personnes polyhandicapées auprès des pouvoirs publics, diffusion du *Rett Info* dans les établissements, les hôpitaux, les DDASS, les CDES, auprès des parlementaires... réédition du



Alix

livre sur le syndrome de Rett, mise en place de délégations et de plates-formes techniques dans les régions... (cf. projet d'orientation de l'AG 2002) "Peser" 300, 500 ou 1000 adhérents n'a pas la même incidence pour une association de "maladie rare". Une assise humaine plus large témoigne envers nos interlocuteurs d'une crédibilité accrue.

Adhérer à l'AFSR, c'est déjà montrer que l'on s'intéresse à nos filles, à ce qu'elles sont capables d'être et de vivre, à ce que vivent leurs parents au quotidien, à ce que l'on peut faire, imaginer ou rêver pour leur avenir.

C'est pour cela que je vous envoie un bulletin d'adhésion parce que j'ai besoin de votre soutien.

Vous faites comme vous voulez. Moi je continue à avancer doucement mais sûrement. A bientôt tout le monde ! ■

Alix GENTILS

Merci Jean

Jean nous a quitté. Vous ne le connaissiez pas : il avait 74 ans et a essayé de combattre un satané cancer. Avec Francette, ils ont eu un premier fils Thierry, 47 ans aujourd'hui et puis trois autres enfants : une belle fratrie !

Thierry est un homme différent avec son handicap : il travaille, est autonome mais il est un peu lent. Il avait un petit cousin trisomique, Dominique, si attachant, disparu si jeune et à qui je pense très souvent.

Cette famille n'est pas ma famille de sang mais celle du cœur... et ils ont un cœur gros comme ça... Lors des obsèques de Jean, ses enfants ont demandé à ce qu'il n'y ait pas de fleurs mais des dons pour l'association de leur petite cousine de cœur....

Merci d'avoir pensé à Ilona et à toutes ses copines. ■

Élisabeth CÉLESTIN



Kateline

Histoires de familles

Les troubles de l'hérédité

Dans le dernier numéro du *Rett info* est apparue cette nouvelle rubrique : Les actualités scientifiques.

A l'occasion de cette grande première, le docteur Laurent VILLARD faisait de façon claire et exhaustive une excellente synthèse des connaissances en génétique moléculaire sur le principal gène en cause dans le syndrome de Rett, sur la ou plutôt les protéines qu'il exprime et sur les toutes dernières découvertes concernant le rôle de ces protéines dans le fonctionnement des cellules, des neurones en particulier.

Comme au théâtre, le décor est planté, mais nous ne connaissons pas encore tous les acteurs. Dès qu'ils apparaîtront, nous ne manquerons pas de vous tenir au courant. Mais pour ce numéro, une petite promenade dans l'hérédité des maladies génétiques vous est proposée.

Il faut toujours commencer par le commencement, essayer de retrouver l'accident initial. Bien avant la naissance de l'enfant, parfois des années, des générations auparavant...

- Voyez Alix de HESSE, par exemple. Cette jeune femme de la noblesse allemande qui deviendra la tsarine Alexandra avait un frère hémophile. Quand elle épousa Nicolas II, se doutait-elle qu'elle risquait, elle aussi, comme sa mère, d'avoir un garçon atteint de cette maladie ? Après avoir donné naissance à quatre filles, peu de temps après la naissance du petit Alexis, le doute n'était plus possible. Son unique garçon, comme son oncle, était atteint d'hémophilie.

Etrangement, l'origine de cette mutation - dont le poids a lourdement pesé sur l'histoire de la Russie - s'était produite chez son arrière grand-mère, cette femme au long règne paisible et austère, la Reine Victoria.

Et voilà bien le paradoxe : dans cette famille où les us et coutumes imposaient de se marier entre cousins, il était logique de redouter toutes sortes de maladies récessives dues à l'endogamie et à la consanguinité, mais vraiment pas à une mutation nouvelle, imprévue, sur un chromosome X de la Reine d'Angleterre ! Car jamais, auparavant, dans les générations précédentes, l'hémophilie n'avait été observée.

- Pour Henri de TOULOUSE LAUTREC, en revanche, c'est bien la consanguinité de la comtesse Adèle TAPIÉ de CELEYRAN avec son cousin Alphonse qui fut la cause de sa maladie osseuse : la pycnodysostose. Elle lui devait sa petite taille, sa fragilité osseuse ainsi que l'aspect de son visage. Longtemps niée par la famille, cette anomalie du squelette - qui fut individualisée beaucoup plus tard - ne fait guère de doute à présent. Une telle maladie récessive nécessite, pour apparaître, d'avoir été reçue en double dose, de son père et de sa mère. Ceux-ci, ne la portant qu'en simple dose ne l'expriment pas : ils sont normaux. Mais l'ayant reçue du même aïeul, du grand-père commun par exemple, ils ont un risque sur quatre de la voir apparaître dans leur descendance. D'où l'amertume et l'ironie, d'où l'originalité créatrice de cet artiste génial qui s'épanouit loin du berceau de sa famille, dans les danses des cabarets et les plaisirs des maisons closes.

Parfois, l'héritage est bien plus éloigné encore. Parmi les pèlerins qui partaient d'Angleterre vers le Nouveau Monde, se trouvaient des gens porteurs de chorée. Ils n'étaient pas encore atteints, car la maladie ne se manifeste souvent qu'à l'âge adulte, parfois seulement à la cinquantaine mais ils se savaient à risque et ils fuyaient. Ils fuyaient l'opprobre sur leur famille, le mépris dont on les entourait, la suspicion de leurs accointances avec le diable : beaucoup de leurs ancêtres avaient été brûlés pour sorcellerie ; ils ne l'avaient pas oublié. Plus tard, certains d'entre eux seront pris de ces mouvements convulsifs de cette chorée de Huntington, qui se transmet depuis des siècles de génération en génération.

- Mais le vivant sans cesse évolue. La mutation survient parfois sans crier gare, alors que rien ne la laissait prévoir. L'achondroplasie, par exemple, qui nous a donné quelques comédiens fameux : Pierral, le nain de l'Eternel Retour, ou la charmante actrice de l'émission télévisée Joséphine ange gardien. Le plus souvent, les parents de l'enfant achondroplase ont une taille normale. La mutation survient dans un spermatozoïde du père, un peu âgé pour procréer. Au cours de la spermatogenèse permanente, l'incessant "recopiage" de l'ADN entraîne un jour ou l'autre une faute de frappe, une erreur ponctuelle dans le gène *FGFR3* (un récepteur d'un facteur de croissance.)

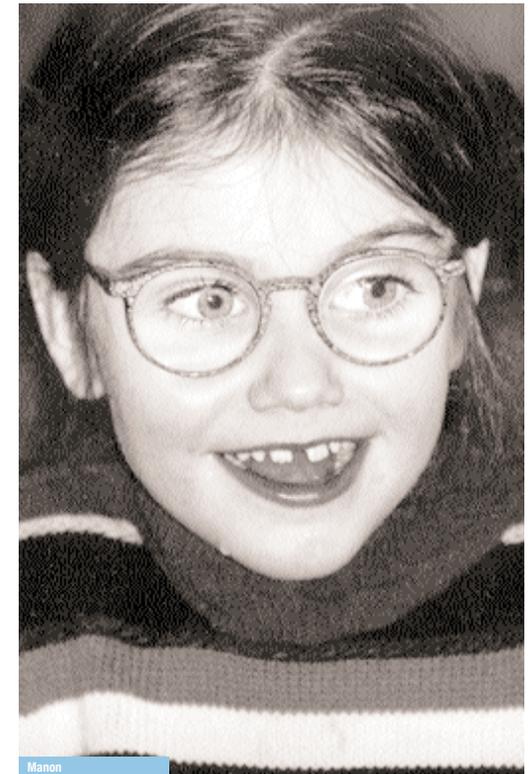
- Dans le syndrome de Rett, le mécanisme est analogue. Mais dans ce cas, aucune augmentation de l'âge paternel n'est observée. La

mutation du gène *MeCP2* survient dans un seul spermatozoïde. Et le hasard fait que, parmi des millions, et parce que rien n'a diminué son pouvoir fécondant, ce spermatozoïde féconde un ovocyte. Une petite fille est née. Etant donné le caractère de cette mutation, elle ne se reproduira plus jamais chez cet homme, plus jamais dans cette famille. Il n'existe aucun risque pour un autre enfant. Et pas plus pour les frères et sœurs que dans la population générale. Etant donné que le syndrome de Rett survient de par la monde dans tous les groupes ethniques, sans aucune particularité du père, la mutation semble due seulement au hasard. Il serait donc totalement regrettable et complètement irrationnel pour un homme ayant donné naissance à une fille atteinte d'un syndrome de Rett d'en concevoir une quelconque culpabilité.

Mais il existe toujours, en chacun de nous, un brin d'irrationalité. C'est pourquoi j'ai essayé, en vous narrant d'autres histoires de familles, de vous montrer l'extrême diversité des modes de transmission héréditaire, à la fois leur logique et leur imprévisibilité. ■

Pr Simone GILGENKRANTZ

Etant donné le caractère de cette mutation, elle ne se reproduira plus jamais chez cet homme, plus jamais dans cette famille



Manon



dossier



Charlene

“La puberté, chez les jeunes atteints de polyhandicap, est un signe de normalité auquel, dans le fond, personne ne s’attend. C’est une surprise qui est fondamentale et qui devrait changer notre regard.”
Élisabeth ZUCMAN

l'adolescence de nos filles

Un sujet important pour nous parents, bien dense et pourtant personne n’ose se pencher sur ce sujet. Est-ce parce qu’il est tabou ou bien trop complexe ? Nous avons cherché, fouiné et avons fini par trouver un ouvrage qui abordait enfin ce thème du passage à l’âge adulte : “Adolescence et polyhandicap, regards croisés sur le devenir d’un sujet” de Régine SCELLES, professeur en psychopathologie. Cette étude a été réalisée avec plusieurs personnes polyhandicapées, en collaboration avec les parents, l’entourage proche, et des professionnels. Tous s’expriment librement et sans retenue. En voici quelques extraits complétés par quelques témoignages de parents qui ont bien voulu nous aider pour ce dossier... Merci à eux.

Un sujet vous tient à cœur

et vous désirez qu’il soit abordé dans le *Reti Info*... Envoyer un courriel à Karen IVONNET : MIVONNET@aol.com ou un courrier

Victor HUGO disait déjà de son temps que “l’adolescence est la plus délicate des transitions”. Les professionnels estiment que les adolescents sont des jeunes de douze à dix-huit ans.

Le modèle “classique” de l’adolescence se décompose en trois phases :

- la pré puberté : croissance de la stature et apparition des caractères sexuels secondaires,
- la puberté : moment où apparaissent chez les filles les premières règles,
- la post puberté : dont on peut difficilement préciser la fin.

Chez ces jeunes enfants “sains”, l’adolescence est donc l’âge ingrat avec les transformations physiques et psychologiques. C’est un bouleversement intérieur : le corps change, mais aussi les modes de penser et d’agir. Avec ce changement d’attitudes, des conflits naissent car l’entourage ne reste pas sans réagir. Ces affrontements sont structurants car ils font prendre conscience à l’enfant de ce qu’il est. On parle de résurgence de la crise du Moi avec son égocentrisme, de besoin de domination, d’une certaine intransigeance, d’une bouffée d’autonomie, d’indépendance, d’un besoin d’argent et de sexualité. Pour les enfants polyhandicapés, les filles syndrome de Rett, c’est aussi un peu cela... mais un peu seulement, peut-être.

La puberté est un cap s’appuyant sur les sédiments du vécu infantile. Nous n’avons pas accès au vécu du corps de nos filles, mais uniquement à ce que notre perception nous permet d’en imaginer. En revanche, ce corps provoque dans le nôtre des sensations auxquelles nous avons accès et sur lesquelles nous pouvons nous appuyer pour mieux connaître et comprendre ce que l’autre sent. Ce sont les enfants autistes et psychotiques qui ont permis de faire des avancées intéressantes sur la question de la sensorialité, en dépassant la seule idée simpliste qui voudrait que la sensibilité soit du primitif, du non élaboré, dont le seul destin serait d’être transformé et symbolisé. De fait, il s’avère que les sensations, les émotions sont les maillons nécessaires à tous les âges de la vie, dans la manière dont chaque sujet appréhende la rivalité de l’autre et la sienne propre. Il convient aussi de différencier la sensation de la perception, laquelle implique l’intervention de la pensée. Ainsi, nous pensons avec notre corps et pas seulement avec notre intellect.

Tout au long de sa vie, étant donné sa dépendance, l’adolescent polyhandicapé doit entretenir un lien avec ses proches, qui pourrait être assimilé à une continuité en maternage. Les parents sont alors souvent jugés surprotecteurs, se demandant jusqu’à quel point leur enfant parviendra à vivre sans eux. L’inquiétude de ces parents doit être entendue, comprise avec bienveillance et ils doivent être aidés, afin de comprendre ce que leur enfant peut supporter, penser, désirer et vivre à ce moment-là.

Dans une configuration “classique”, l’adolescent part, et pour cela s’oppose à ses parents qui, de leur côté, à leur manière, résistent. Or, l’adolescent polyhandicapé, lui, n’a pas la possibilité de manifester son opposition et ce sont donc ses parents qui doivent l’aider à se séparer, alors même qu’ils pourraient voir d’un bon œil cet enfant rester avec eux.

Les photos peuvent être des supports précieux pour permettre de connaître une partie de l’histoire du jeune qui, par la manière dont il réagit à leur vue, ne perd pas totalement toute maîtrise. Ces photos, témoignages du passé, sont également importantes pour l’adulte qui, les regardant, peut prendre conscience que le temps passe et que l’enfant est maintenant devenu un adolescent. L’adolescence apporte aussi son lot de changements à l’extérieur de la vie familiale, par exemple un changement d’établissement. Les différentes activités ont déjà pu être longues à se mettre en place lorsque l’enfant était jeune ; c’est un nouveau processus à mettre en train. Parents, professionnels, frères et sœurs et bénévoles ont souligné l’existence d’une évolution, à la fois dans les choix faits par les adolescents et dans la nature de ces choix. Mais parfois, les adultes ne laissent pas d’alternative, par facilité, faute de temps, pas seulement parce qu’ils pensent que l’adolescent ne pourrait pas choisir. Une éducatrice explique la complexité de l’organisation de ce passage, qui ne doit pas être une rupture, pour maintenir chez les jeunes une continuité d’exister. De ce fait, les changements de groupe sont pour les parents extrêmement importants, car ils signifient que leur enfant a grandi.

Chez les adolescents, la puberté s’accompagne souvent d’un certain nombre de complications, en particulier d’ordre orthopédique. Chez les jeunes filles syndrome de Rett, cela peut concerner des problèmes de luxation de hanches, d’ostéoporose (c’est-à-dire des micro fractures), ou encore d’une

Chez les adolescents, la puberté s’accompagne souvent d’un certain nombre de complications, en particulier d’ordre orthopédique

Nous n’avons pas accès au vécu du corps de nos filles, mais uniquement à ce que notre perception nous permet d’en imaginer

A cet âge-là, les questions relatives à la sexualité se posent au quotidien comme un possible angoissant, comme une réalité à laquelle il est difficile de faire face

rétraction des mains ou des pieds, amenant de l'arthrose, un problème de scoliose, qui peut entraîner une opération (arthrodèse vertébrale totale). Certains parents ont constaté, après cette lourde opération, que le caractère s'adoucit, peut-être parce que la jeune fille souffre moins. Il arrive aussi que l'épilepsie s'aggrave et que la jeune fille devienne plus fragile. La difficulté de ces jeunes de pouvoir dire, de façon univoque, où, quand, comment leur corps les fait souffrir, rend difficile l'appropriation subjective de ces vécus corporels.

Il existe un livre consacré au polyhandicap écrit par Philippe GAUDON, qui propose aux établissements de ne plus faire écouter "Blanche-Neige", ou de ne plus les mettre en pyjama à 18 heures, car ces jeunes doivent être mieux accompagnés et soutenus au moment du passage de l'enfance à l'âge adulte.

Les parents, s'ils reconnaissent souvent ne pas savoir, ne pas comprendre ce qui se passe pour leur enfant, à ce moment-là, voient toutefois combien leur enfant et eux-mêmes souffrent à la fois des changements qui s'opèrent et des questions angoissantes que cela soulève. Le corps des jeunes filles change, des poils sur le pubis apparaissent, les seins commencent à prendre forme. Cette étape fait apparaître aux autres que son enveloppe charnelle devient alors celui d'une femme. Le regard alors change et il faut envisager pour certaines, le port d'un soutien-gorge. Ils existent sous la forme de brassière à enfiler comme un tee-shirt ou bien avec les attaches sur le devant. Pour certaines, il est préférable qu'elles ne portent pas l'attache dans le dos à cause du corset ou de l'appui dans leur fauteuil.

Les filles sont, en général, assez poilues – cela est dû à une importante concentration d'hormones. Si vous ne trouvez pas cela gracieux, vous pouvez vous accorder un moment entre "mère et fille" et essayer, pourquoi pas, une crème épilatoire, rapide et efficace. Certaines s'octroient même une séance chez l'esthéticienne. Elles aiment qu'on s'occupe d'elles et qu'on leur dise qu'elles sont belles.

D'après les divers témoignages, l'appréhension du père face à cette jeune fille monte au fil du changement. Beaucoup de pères continuent de s'occuper physiquement de leur fille, pendant que d'autres décident de ne plus le faire. Il n'y a pas de réponse. Il faut en parler et penser aux différents sentiments ressentis par les parents, mais le choix reste à chacun. D'autre part, quelques professionnels peuvent ressentir un malaise vis-à-vis des corps qui se sexualisent. Alors que le handicap entraîne toute autonomie, cela les plonge dans un désar-

L'association entre sexualité et violence est symptomatique, et bien que cela ne soit jamais évoqué par les interlocuteurs, il est impossible d'ignorer que, de part leur extrême vulnérabilité, ces adolescents peuvent être des victimes

roi que les jeunes peuvent percevoir à travers des attitudes et des émotions qu'ils expriment. Il faut permettre à ces enfants de "s'autonomiser" physiquement et psychiquement tout en continuant à les soigner, parfois comme des tout petits, lors des changes, des repas... Il apparaît que travailler auprès d'adolescents atteints de polyhandicap soulève des affects, des questionnements plus complexes. Une partie de ces difficultés est due au fait qu'à cet âge-là, les questions relatives à la sexualité se posent au quotidien comme un possible angoissant, comme une réalité à laquelle il est difficile de faire face.

Le devenir adulte associé à une sexualité pouvant mener à la procréation n'est pas envisageable.

Toutes les formes de sexualité génitale sont difficiles, voire impossible à concevoir. La seule forme de sexualité que les professionnels imaginent exister et dont ils parlent, est l'autoérotisme, alors même que les jeunes sont souvent décrits comme n'y ayant pas accès, du fait de leur mobilité réduite et des gestes incontrôlables. Un professionnel parle de "masturbation" qui, vu le handicap, est presque inexistante. Il parle de jeunes ne pouvant pas explorer leur corps.

Pour certains parents, l'idée d'un examen gynécologique reste impensable. Mais parfois le médecin généraliste ne suffit plus. Il faut alors penser accompagner la jeune fille chez un médecin docile, dans une ambiance apaisante et à l'écoute des angoisses et des questions des parents. Pour quelques filles, les règles sont longues et les font souffrir (un problème souvent transmis de mère en fille). Il existe alors des médicaments qui peuvent soulager ou bien stopper les règles. Pour certaines la régularité n'est pas

respectée, parfois suite à des soucis de santé (perte de poids par exemple). Il existe bien sûr des pilules qui peuvent être adaptées à beaucoup de cas.

Parents et professionnels s'accordent à reconnaître que certains adolescents montrent, au moment de la puberté, des signes d'intérêt pour le sexe opposé et en particulier l'attirent pour des personnes non handicapées (Ces personnes appartiennent le plus souvent au cercle d'amis des frères et sœurs.) Quoiqu'il en soit, et malgré ce tabou, il faut respecter leur intimité : lorsqu'elles n'ont pas de couche, les laisser se caresser dans une ambiance apaisante et si leur handicap ne leur permet pas, masser doucement leur corps.

L'association entre sexualité et violence est symptomatique, et bien que cela ne soit jamais évoqué par les interlocuteurs, il est impossible d'ignorer que, de part leur extrême vulnérabilité, ces adolescents peuvent être des victimes. A partir de ce constat, il convient d'insister sur la nécessité de penser à la qualité de l'accompagnement, non seulement de l'adolescent polyhandicapé, mais également des personnes qui prennent soin de lui.

Les parents, les frères et sœurs ont une connaissance intime de la personne polyhandicapée. La manière dont cette dernière parvient à tirer profit de ce qui se mobilise pour elle et ses proches, au moment de la puberté, dépend de leur histoire commune mais également du soutien et de l'écoute qu'ils reçoivent tous à ce moment-là. En particulier, il conviendrait de porter une attention particulière et spécifique à ce qui se passe entre la personne polyhandicapée et ses frères et sœurs, à cette période de leur vie.

Les adolescents et leurs proches ne peuvent ignorer que dans le regard des autres, le "pauvre enfant, mignon dans sa poussette" devient un adolescent "source de gêne", pouvant susciter des réactions de recul, mal ou pas du tout dissimulées. Si la petite enfance permettait temporairement d'évacuer la douloureuse projection du devenir sexuel d'enfant handicapé, la puberté donne soudain un sexe à cet enfant éternel. Les filles deviennent des "jeunes filles" mais ne sont pas reconnues en devenir de femmes. Ne pas voir la femme dans la personne handicapée est une forme de déni de la sexualité. Elle est inutile, puisque sans finalité possible dans la procréation.

Les sentiments ressentis sont contradictoires : l'amour, les soins sont toujours présents mais on ressent encore plus la différence à ce moment, entre cet adolescent et les autres, et surtout il ne correspond pas à ce que l'on imagine d'un adolescent classique et ces sentiments peuvent être difficiles à exprimer. ■

La rédaction



Nathalie

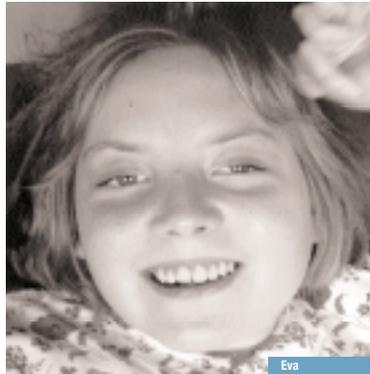
Bibliographie :

- *Adolescence et polyhandicap, regards croisés sur le devenir d'un sujet*, Régine SCELLES, Professeur de psychopathologie, Université de Rouen.
- *Résumés de colloques de Catherine AGTHE DISERENS et Françoise VATRÉ (sexo-pédagogues, Suisse). - 11 à 15 ans ; mutations, conflits et découvertes de l'adolescence*, Pierre GALIMARD, éditions Dunod.
- *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Philippe GAUDON, éditions Solal.



témoignages

Adolescence : un grand point d'interrogation



Eva

Notre fille est différente, un peu mystérieuse...

VOus aimeriez que nous parlions de l'adolescence de nos filles et nous donnons l'impression que nous avons des difficultés à répondre parce que c'est pour nous un sujet tabou. Pour ma part, je crois que c'est surtout, si nous ne voulons pas faire d'interprétation personnelle, un grand point d'interrogation.

Nous avons, pour la plupart d'entre nous, beaucoup de problèmes avec la santé de nos filles : marche, colonne vertébrale, déglutition, constipation, insomnie, trouble du comportement etc... Depuis leur jeune âge, nous nous bagarrons avec leurs crises d'épilepsie et autres... Nos filles sont toutes semblables et pourtant différentes puisque touchées par la maladie sur des pôles divers, mais, y en a-t-il beaucoup auxquelles nous pouvons "demander l'autorisation de révéler une page de leur journal" ? Et parmi elles, celles qui sont les moins touchées par la maladie, sont quand même "des syndromes de Rett" avec les gros problèmes, mentionnés dans la nomenclature sur le syndrome, plus ou moins accentués.

En ce qui concerne notre enfant de 35 ans maintenant, bien qu'Andreas Rett ait pensé "qu'elles comprenaient tout", ce n'est pas ce que nous nous pensons nous ! Qu'elle ait un aperçu sur des choses très concrètes et régulières comme la nourriture sûrement, mais si on lui explique certaines choses, on sent le vide... et pas non plus de réponses aux ordres.

En ce qui concerne son adolescence, nous n'avons pas remarqué que cela lui ait porté préjudice même d'un point de vue caractériel. C'était beaucoup plus dur quand elle était plus jeune. D'ailleurs, quand a-t-elle réellement commencé cette adolescence ? Est-elle seulement finie ? Ses os ont fini de se former tard et ses règles sont apparues tardivement irrégulières.

Cela est courant chez les personnes ayant ce genre de handicap (paroles de docteur). Une analyse hormonale avait été faite et démontrait une insuffisance de certaines hormones. Maintenant, elle est à peu près régulière. Pour les autres détails, elle a deux beaux petits seins et des poils là où il faut !

Je lui ai fait faire une échographie, ou plutôt deux. Bien que son ventre soit toujours plein d'air ! (Ce n'était pas évident.) Un petit kyste avait été détecté, qui est parti, toujours pour des questions hormonales. Vu son âge, je vais lui en faire faire régulièrement pour suivre son évolution et ne pas passer à côté s'il y avait un problème... Pour un examen gynécologique plus approfondi, il faudrait vraiment qu'il y ait nécessité car elle n'aime pas être tripotée.

Notre fille a maintenant un beau visage qui mûrit. Elle a l'air bien dans sa peau. A-t-elle des pulsions ? Peut-être parfois. Ce serait naturel puisque tout est basé sur la reproduction, aussi bien chez les humains, les animaux, les végétaux. Toutefois, pour ce faire, il faut que certaines conditions soient réunies. Hormonalement il y a quelques carences et de plus, elle n'est pas sollicitée sexuellement comme une personne normale ou même avec un certain handicap moins lourd comme certains qui peuvent s'assumer en couple. Notre fille est différente, un peu mystérieuse... Peut-être d'autres parents, par égard à leur fille, pensent différemment. Je leur laisse la parole.

En ce qui nous concerne, nous nous efforçons de combler le vide (si vide il y a) en lui donnant du temps, de la tendresse, de l'affection, de la compréhension. Bref, notre amour paternel, fraternel. Elle nous le rend bien par ses yeux pleins de confiance, ses sourires, ses "gueules." Bref, elle lutte pour sa survie journalière et c'est déjà un gros travail ! ■

Une maman

POur tous les parents, et leurs enfants, l'adolescence est un âge critique... mais incontournable. Je pense qu'on aurait aimé esquiver cette période de grandes transformations, normales pourtant pour tous les enfants mais qui, pour notre fille, nous a ramenés à une réalité très perturbante : il fallait se rendre à l'évidence, elle devenait femme, avec tout ce que cela implique comme conséquences.

Avec elle, impossible de discuter ou de répondre à ses questions pour la rassurer. On n'a pu qu'assister désarmés, à son évolution et essayer de faire en sorte que cela se passe le mieux possible.

Elle a eu un développement et une puberté normale (elle était pubère à quatorze ans), mais je suppose qu'elle s'interrogeait peut-être quand même en voyant son corps changer.

C'est vrai que je lui parle beaucoup, lui commentant tout ce que je fais ou tout ce qui se passe, mais est-ce qu'elle a tout compris ? Apparemment, il n'y a pas eu de problèmes... Elle est juste un peu grognon, plus émotive, plus fatiguée et dort moins bien, avant ses règles et au début, comme beaucoup



Mélo

L'adolescence de notre fille, syndrome de Rett

de femmes ! Le plus difficile à détecter, ce sont les douleurs (maux de tête ou au ventre.) Elle est devenue très pudique aussi, n'appréciant guère la présence d'une tierce personne lors des changes ou de la toilette, même de son père. Ce qui, ma foi, est normal. (Mais elle accepte bien que ce soit lui qui la change ou la lave si je suis absente. Dans ces cas-là, je lui explique bien, plusieurs fois, avant de partir.)

En fait, ce qui a chamboulé sa vie et l'a le plus transformée psychologiquement, c'est l'arthrodèse vertébrale qu'elle a subie en janvier 1997. Elle a mûri d'un coup ! On a opéré une petite fille (elle tétait encore sa langue) et on a retrouvé une jeune fille, plus sérieuse, mais avec toujours la même joie de vivre, heureusement. Elle a été réglée cinq mois après...

Est-ce qu'elle vit les mêmes choses que sa sœur ? Mystère... Elle ne peut pas l'exprimer. On peut juste dire qu'elle a ses préférences, qu'elle est plus attirée par les personnes qui lui portent un intérêt réel et sincère (elle a un sixième sens pour cela !) et ignore ou fait peu de cas des autres. Avec un petit penchant pour les hommes, tout de même, et cela peut paraître paradoxal, pas forcément handicapés... Après, parler d'amitié, oui, sûrement quelquefois... mais d'amour... là, il y a un grand pas que nous n'avons jamais franchi...

Quant à sa sexualité... c'est une question qui ne s'est jamais posée dans les termes où on l'entend habituellement pour son âge. Pour nous, il est impensable que notre fille puisse avoir un quelconque rapport physique avec une autre personne. Comme je l'ai lu dans le nouveau livre sur le syndrome de Rett, notre fille est "un temple inviolable" et nous aurons à cœur de toujours la préserver. A part cela, est-ce qu'elle a des envies ? Tout ce que je peux dire, c'est qu'elle profite quelquefois des moments où elle est sans couche (toilette, bain), et en lieu connu et sécurisant pour elle, pour se "toucher". Mais là, c'est son domaine privé... Quand cela arrive, je fais comme si de rien n'était, je sors de la pièce et lui laisse un petit moment d'intimité.

En ce qui concerne les visites chez le gynécologue, j'ai laissé tomber. Je l'ai emmenée deux fois. La première fois parce qu'elle avait ses règles plusieurs fois dans le mois : ordonnance pour du Duphaston® quinze jours par mois. La deuxième fois, c'était pour un problème de mycose, du en fait aux médicaments qu'elle prenait à ce moment-là. Maintenant, au moindre souci ou pour un renouvellement d'ordonnance, je fais appel à notre généraliste, qui est une femme, très gentille et surtout très attentionnée et compréhensive envers notre fille.

Ceci mit à part, ses goûts musicaux ont changé aussi. Mais on ne s'en plaint pas, au contraire ! Elle pouvait écouler en boucle les chansons de Dorothee, des Minikeums ou les génériques de dessins animés. Maintenant, c'est plutôt Patrick Bruel, Rock Voisine, Lorie, Jean-Jacques Goldman, Renaud... voire du rap. Même si elle éprouve encore le besoin de réécouter ses vieilles cassettes ou ses vieux CD, c'est quand même mieux pour nos oreilles aussi ! ■

Une maman

il fallait se rendre à l'évidence, elle devenait femme



Johanna

L'adolescence, une remise en question

C'est un sujet qui réveille des douleurs, des interrogations et des joies pour ma fille comme pour nous ses parents. Qu'en est-il effectivement de son adolescence ? En général, l'adolescence c'est se chercher, s'identifier, s'affirmer, flirter, avoir ses premières règles, découvrir ce nouveau corps qui se transforme de mois en mois, découvrir le plaisir de la caresse, rentrer en conflit avec les parents et l'adulte, chercher son indépendance, se

il faut sans cesse se remettre en question. Est-ce que je l'habillem comme je le veux ou comme elle le veut ? De façon trop bébé ou pas ? Les bijoux, mais au fait quel genre de bijoux portent les jeunes ? Je regarde, j'observe son entourage et surtout je lui donne le choix. Le maquillage : oui, non et quoi ? La musique : c'est la mienne ou celle de sa génération ? La décoration de sa chambre ressemble-t-elle à celle d'une adolescente même handicapée ? Les sorties : les balades, les concerts, les restaurants, les week-end, les voyages, les magasins, les choix que je lui propose viennent de moi ou en tenant compte d'elle ? Les caresses : dois-je la laisser faire ou non ? Dois-je lui en parler ou non ? C'est un sujet qui me gêne mais il faut que je vous en parle : Je profite du bain pour lui donner la possibilité de se découvrir avec la pomme de douche en lui nommant toutes les parties de son corps. Ensuite, je la laisse seule allongée dans son bain ou je la masse sur tout le corps et l'allonge sur son lit nue sous sa couette. Ces deux approches se font dans une ambiance feutrée, accompagnée d'une musique douce. Il

retrouver entre adolescentes sans aucun adulte. Mais voilà, devant la totale dépendance de ma fille, si nous ne l'aidons pas à vivre son adolescence, elle ne pourra pas y accéder ni avancer sur ce chemin qui mène vers l'âge adulte. Comment l'aider ? Ce n'est pas facile ;

n'y a pas de honte ; c'est la découverte de son corps. Si elle n'était pas totalement dépendante, elle pourrait se découvrir sans aide de sa mère. Comment lui faire comprendre la transformation de ce corps qui se change en corps de femme dans une stature d'enfant ? Comment accepter ses premiers poils pubères que je n'ai pas envie de voir ; que son père va bientôt vouloir fuir en nous évoquant très solennellement : "Maintenant notre fille est grande et je ne peux plus la changer, ce n'est pas convenable." Conclusion : c'est à moi qu'en revien-

Parfois, je lui porte un regard déchiré en pensant à tout ce qu'elle ne va pas pouvoir faire, à tous ces moments forts que j'ai vécus sans mes parents. Est-ce qu'elle est déjà tombée amoureuse ? En a-t-elle l'opportunité ? L'aura-t-elle ? Quel regard va-t-elle porter sur les amies de ses frères ? Comment va-t-elle identifier et s'identifier face à ce qui va se passer ? Comment va-t-elle réagir à la vue du premier bébé de ses frères ? Comment accepter qu'elle ne vivra jamais cela, mais, à nouveau le temps me manquera. Je n'aurai pas le temps de m'y habituer, je serai obligée de prendre une profonde respiration, d'avalier ce goût amer et d'expliquer à ma fille ce qui se passe, en ajoutant que la vie c'est aussi

La présence de son père et indéniable. Elle a été amoureuse de lui comme toutes les jeunes filles de leur père

nent le bain, la toilette, les changes. Parfois, j'aimerais pouvoir me réfugier comme son père qui pourra prendre son temps pour voir sa petite fille devenir une jeune fille, et ensuite, pour des cas de force-majeure, prendre le relais. Je ne peux donc pas prendre le temps de la voir grandir. Ses premiers poils et ses premières règles que je ne voudrais pas voir sont là et je ne peux pas les gommer en les ignorant. Je suis obligée de les voir ; alors j'avale mes grosses larmes, ce gros cri qui forme une barre en travers de ma gorge durant de longs mois. Je me dis que ce n'est pas juste. Pour toutes les mamans qui voient leur petite fille devenir une jeune fille, c'est un vrai bonheur mais pour moi c'est un vrai calvaire. Après cette adaptation, la regarder n'est plus une douleur, on en parle ensemble, j'explique qu'elle devient comme maman, ensemble nous parlons des règles mais ce n'est pas facile puisqu'elles ne lui serviront à rien sauf à la faire souffrir, jamais elle ne procréera, alors que lui expliquer ? Tout simplement qu'elle devient une jeune fille comme ses cousines, sa mère et ses tantes. Puis au fil du temps, on se rase, on se met du déodorant, on va chez l'esthéticienne, on se parfume, on se crème, on se maquille. Bref, on échange comme toutes les jeunes filles avec leur mère je suppose et de nouveau c'est le bonheur. Les soutiens gorges : je lui en mets ou pas ? Moi, j'ai toujours eu horreur de cela ! Alors, je lui en mets, c'est une façon pour elle d'affirmer son état de jeune fille.

autre chose. Quand ma fille a de gros coups de cafards, je lui pose beaucoup de questions, j'essaie d'expliquer, de la rassurer. Je fais intervenir tout le monde : le papa, la fratrie, les mamies. Il y a une tonne de bisous qui pleuvent, de desserts à la crème, de sorties. Bref, tout ce que l'on fait quand nous avons un gros chagrin qui a du mal à passer. Je pense qu'elle est bien consciente de ses capacités restreintes. Malheureusement, je ne peux que chercher le bon côté des choses qui est assez mince, ensuite c'est moi qui file chez le pâtissier ou les amis me remonter le moral. Je suis heureuse d'être à ses côtés pour parcourir tout ce chemin. La présence

de son père et indéniable. Elle a été amoureuse de lui comme toutes les jeunes filles de leur père. Ses mamies savent être très aimantes et attentionnées. Maintenant, elle recherche la présence de ses frères, écoute avec grande joie leurs musiques, aime passer des soirées à leurs côtés, préfère manger, se balader en compagnie des jeunes. Bref, elle ressent le besoin de s'éloigner de ses parents et du monde des adultes. Afin que M. puisse vivre pleinement son adolescence, j'ai cherché une jeune fille de deux ans son aînée pour occuper son samedi après-midi. Comme tous les jeunes, cela lui permet de respirer et nous aussi. Avez-vous remarqué que j'ai omis de parler de certains sujets qui concernent directement nos adolescents comme la drogue, la cigarette, l'alcool, la conduite, le droit de sortir, le racket, la pédophilie, les relations sexuelles protégées, la pilule ? Ces problèmes sont-ils ceux rencontrés par tous les adolescents ? Non. Les problèmes médicaux de nos filles liés à leur adolescence sont-ils vécus par toutes les jeunes filles ? Non. Notre fille devient une jeune adolescente à part entière au travers de sa propre histoire. Nous devons seulement l'aider à se découvrir. Le grand amour de ma vie est devenue notre fille, c'est dire notre long parcours. La bulle a disparu pour permettre aux autres d'entrer pleinement en contact avec elle. Gros bisous à toutes les mamans et bonne route ! ■

Une maman

Mais voilà, devant la totale dépendance de ma fille, si nous ne l'aidons pas à vivre son adolescence, elle ne pourra pas y accéder ni avancer sur ce chemin qui mène vers l'âge adulte

Vous êtes parents ! Vous pomédez une adresse courriel !

Vous désirez découvrir l'intranet de l'AFSR, netgroupe.com ? Connectez-vous au www.netgroupe.com

Vous désirez recevoir votre mot de passe, contactez Galina RYBKINE par courriel : galina-afsr@wanadoo.fr





prise en charge



Les parents recherchent souvent pour leur fille un complément alternatif à un meilleur bien-être. Ils font alors appel à des médecines douces telles que l'ostéopathie (et la biokinergie) que nous vous présentons maintenant. Cependant, l'AFSR ne saurait engager sa responsabilité quant aux prises en charge adoptées par les familles.

l'ostéopathie



L'ostéopathie vient du grec osteon (os ou "ce qui est à l'intérieur") et pathos (maladie). C'est une médecine manuelle très subtile. Elle est considérée comme un art, une science ou une technique pour diagnostiquer et traiter des dysfonctionnements du corps humain par des manipulations qui ont pour but d'améliorer leur structure musculo-squelettique. Elle se fonde sur des sciences qui sont en constante évolution." (Source Internet)
Cette science comprend notamment les connaissances comportementales, chimiques, physiques et biologiques relatives au rétablissement et à la préservation de la santé, ainsi qu'à la prévention de la mala-

die et au soulagement du malade. N'avez-vous jamais ressenti au cours de votre existence un symptôme persistant et inexplicable par la médecine allopathique ? Souffrez-vous du dos depuis de longues années sans jamais trouver de soulagement dans la médecine ? N'avez-vous jamais éprouvé le besoin d'écouter votre corps, de vous détendre après une longue période de stress et de surmenage ? L'ostéopathie peut vous aider à retrouver calme et sérénité en rééquilibrant votre organisme soumis à de nombreux "traumatismes" passés, présents et même futurs. La rédaction propose de vous familiariser avec cette médecine naturelle. Nous vous présentons l'interview d'un médecin ostéopathe ainsi que le témoignage de plusieurs familles adhérant à cette médecine douce.

Un peu d'histoire

En 1874, l'ostéopathie est créée par Andrew-Taylor STILL. En 1892, il fonde la première école d'ostéopathie aux USA. En 1900, William Garner SUTHERLAND découvre les mouvements des os du crâne qu'il appellera "mouvement respiratoire primaire". En 1917, l'ostéopathie prend racine en Europe grâce au Dr John Martin LITTLEJOHN, élève du Dr STILL. En 1929, poursuivant ses recherches W. G. SUTHERLAND, dévoile publiquement lors d'une conférence ostéopathique, le concept d'ostéopathie crânienne. En 1969, F. PEYRALADE et R. QUEGUINER, deux kinésithérapeutes, créent en France la Société d'Étude de Recherches et d'Enseignement Ostéopathiques (SERO), première école à intégrer le concept crânien dans le concept ostéopathique à l'intérieur même du programme obligatoire. En 1982, le Professeur Pierre CORNILLOT intègre un enseignement en ostéopathie à la faculté de médecine de Bobigny. En 1997, cet enseignement est transformé en diplôme inter-universitaire (DIU) de médecine manuelle. En 2002, les professions d'ostéopathe et chiropracteur sont reconnues par la loi publiée au Journal Officiel.

L'ostéopathie pour le syndrome de Rett

Catherine MABILLE est ostéopathe à Paris. Avant de se spécialiser dans cette thérapie, elle a pratiqué la kinésithérapie en cabinet de ville et en clinique, ce qui lui a permis de découvrir les aides à domicile auprès de personnes handicapées et des personnes âgées. Elle a bien voulu répondre à nos questions afin de nous faire mieux connaître son travail.

Martine MICHAULT : "Quelle est la définition de l'ostéopathie ?"

Catherine MABILLE : C'est une thérapie manuelle qui s'adresse aux enfants et adultes ayant pour but de redonner un équilibre tissulaire sur l'ensemble du corps. La pratique concerne les différents tissus, à savoir les muscles, les ligaments, les viscères, les os et, indirectement, a un effet sur le système neurologique, neurovégétatif et vasculaire.

Les deux techniques existantes se nomment "technique structurelle" et "technique fonctionnelle." La première correspond au fameux "cracking" qui, bien indiqué et correctement dosé, n'est pas violent ; la seconde est considérée comme la pratique douce : elle a pour principe d'aller dans l'aisance des tissus.

M.M : "Quels sont les objectifs de cette méthode ?"

C.M : Les objectifs varient en fonctions des patients.

Pour les bébés, ils sont de plusieurs sortes :

- esthétiques lors de dysmorphies crâniennes.

- maintenir et corriger des déséquilibres pendant la croissance.

- faciliter le sommeil ou les troubles ORL et digestifs.

- favoriser l'équilibre nerveux.

Pour les adultes, il s'agit de guider et maintenir un "état de santé" tant physique que psychologique.

M. M : "Vous avez travaillé et vous travaillez encore avec des filles atteintes du syndrome de Rett. Y a-t-il un travail spécifique lié à ce type de maladie ?"

C.M : Oui, actuellement, je travaille avec une petite fille Rett... Le travail effectué est surtout au niveau de la sphère crânio-faciale et crânio-sacrée pour aider l'enfant à s'apaiser ; mais la pratique n'est pas spécifique à la pathologie. A l'heure actuelle, sauf erreur de ma part, aucune étude scientifique n'a été effectuée pour prouver l'efficacité de l'ostéopathie face aux problèmes neurologiques. Seules des études cliniques permettent d'en objectiver l'intérêt.

M.M : "La profession d'ostéopathe a été reconnue par un amendement à la loi du 12 février 2002. Cependant, certains médecins restent encore réticents à reconnaître l'efficacité de cette technique. Que pouvez-vous en dire ?"

C.M : Il persiste en effet un clivage entre le monde médical classique et les médecines alternatives ; mais beaucoup de pédiatres, de dentistes, d'orthodontistes, de généralistes montrent une ouverture vers l'ostéopathie car ils comprennent que, bien qu'elle ne soigne pas les causes du mal, elle est un complément de la thérapie.

M.M : "Quels conseils donneriez-vous aux parents pour qu'ils se décident à consulter un ostéopathe pour leur fille polyhandicapée ?"

C.M : - Envisager l'ostéopathie comme une pratique complétant "l'hygiène de vie" et pas seulement comme une technique qui "décoince."

- Ne pas attendre de miracle mais plutôt un mieux être pour l'enfant.

- Rester patient car les bienfaits se mesurent dans la durée.

- Ne pas hésiter à participer à la séance tant physiquement, physiologiquement que psychologiquement ; c'est un réel travail de partenariat entre parent, enfant et praticien. ■

A lire :

- *Ostéopathie, une thérapie à découvrir* Pierre TRIGOT - Éditions Chiron
- *Ostéopathie, la guérison à portée de la main* Pierre HAMMOND - Éditions Marabout
- *Ostéopathie pour les bébés* Raymond SOLANO - Éditions Sully
- *Ostéopathie : deux mains pour vous guérir* Guy ROULIER - Éditions Marabout

Des associations :

- Enfance Handicapée Espoir Ostéopathie** contacter la Présidente Anne-Louise CHIARI au 04 95 31 41 75
- Union Fédérale des Ostéopathes de France** Rue des trois Capitaines - 26400 CREST

Sites :

- www.naturamedic.com/osteopathie.htm
- www.osteopathie-france.net
- www.eheo.org (enfance handicapée espoir ostéopathie)



Ilona

témoignages

Ces mains, si douces

Il y a encore trois ans, je ne connaissais pas l'ostéopathie. Aussi, une de mes amies m'avait conseillé de lire un ouvrage qui en expliquait les tenants et les aboutissants.

A l'époque, nous ne savions pas pour Ilona, ou plutôt nous supposions qu'elle avait des replis autistiques. Elle pleurait beaucoup en se tenant la base arrière du crâne, louchait, faisait otite sur otite, faisait de l'eczéma, était très constipée, avait un sommeil agité et se réveillait toutes les nuits (mais aucune manifestation d'épilepsie). Pas une nuit sans ses gazouillements entre deux et quatre heures du matin.

A la lecture du livre, j'ai retrouvé des maux de ma fille ; je me suis alors mise à espérer que tout finirait par s'arranger. Je me suis donc décidée à consulter l'ostéopathe de mon amie, qui avait fait des "miracles" sur son bébé et ses douleurs à l'estomac.

A la première consultation, il m'a dit qu'Ilona comprenait tout, que ça se lisait dans ses yeux, qu'elle n'avait pas de lésion au cerveau, et sans rien lui dire au préalable, il m'a énuméré, en palpant l'arrière de son crâne, tous les symptômes. J'en étais estomaquée !

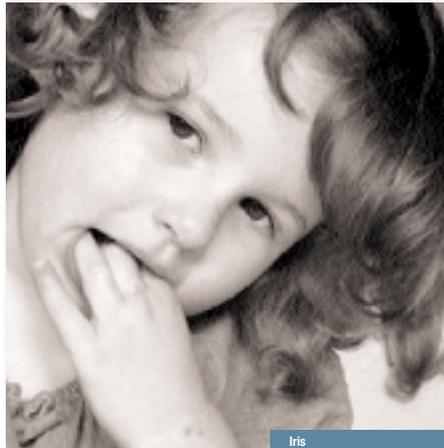
Je suis sortie de là, en le prenant à moitié pour un fou de penser qu'Ilona pouvait communiquer alors que je ne la comprenais plus moi-même, sa mère, et en même temps il était le premier qui, enfin, me laissait entrevoir un avenir serein et positif pour ma fille.

Au début, on y allait une fois toutes les semaines, puis tous les dix jours, quinze jours...

En quelques séances (trois seulement dans son cas), elle ne louchait plus et elle ne se réveillait plus la nuit. Aujourd'hui, elle se couche tous les soirs à 20 heures et se réveille à 7 heures 30, Dimanche et jours fériés inclus !

Elle a maintenant un transit "quasi" normal. C'est son point faible, et son alarme aussi, pour me dire qu'il faut y retourner. Elle peut être également "tendue" ou avoir une otite qui traîne... (Cette année, seulement trois otites recensées : un très beau score !) Alors, on y retourne et elle prend un grand plaisir à le retrouver, est fière de lui montrer qu'elle marche un peu mieux à chaque fois et s'endort même tranquillement lors des manipulations.

Iris et l'ostéopathie



Iris

Bien sûr, elle met toujours ses mains dans la bouche, marche, clopin-clopin, mais elle est tellement plus "zen" et mieux dans son petit corps si frêle...

Depuis cette très belle rencontre avec l'ostéopathie, la famille entière s'est convertie à cette médecine : "Bien dans son corps, mieux dans sa tête". Notre médecin de famille soigne les symptômes, (car il ne s'agit en aucun cas de ne pas consulter le médecin et le neuropédiatre) et notre ostéopathe complète en allant chercher l'origine du mal. Ces deux pratiques sont complémentaires. Dommage que cela ne soit pas remboursé par la sécurité sociale... ■

Élisabeth CÉLESTIN, maman d'Ilona

Il y a eu un ostéopathe pour la première fois à l'âge de deux mois. Son petit corps ayant été malmené pendant l'accouchement, elle venait en visite de contrôle. Quand le syndrome de Rett s'est déclaré, Iris, comme d'autres filles, s'est beaucoup mordue. Très tendue, elle grinçait des dents, la mâchoire en crispation maximum, tous les traits de son petit visage contractés.

Cette année-là, elle a passé un hiver particulièrement pénible et a entraîné une rhinopharyngite de septembre à juin. Rien n'y a fait : homéopathie, allopathie, antibiotiques. Alors, je suis retournée voir un ostéopathe. On m'avait recommandé Catherine MABILLE. Je ne voulais pas d'un ostéopathe qui vous fait craquer les os bruyamment. Plutôt, quelqu'un de doux, qui vous touche à peine. Un professionnel qui connaisse les soins adaptés aux

tout petits ou aux personnes très âgées. Je n'attendais pas d'elle qu'elle la guérisse mais qu'elle lui apporte une détente, un mieux-être. Je ne souhaitais pas non plus rajouter un nouveau rendez-vous médical à l'emploi du temps, déjà bien chargé, de ma petite fille de trois ans.

Alors, nous y allons une fois par mois. Catherine est très douce, elle a un vrai contact avec Iris. Les premières séances étaient assez courtes. Elles se rallongent maintenant. C'est Iris qui décide de ce qu'elle accepte ou non. Catherine MABILLE se concentre plus précisément sur la tête de ma puce et, par moment, Iris devient très attentive à ce qui se passe vers son crâne. On dirait qu'elle écoute.

Oubliés les croûtes pleines de pus et le nez qui coule. Ses poignets sont

beaucoup plus jolis maintenant et nous n'avons pas vu de rhinopharyngite à l'horizon cette année.

Elle s'est vraiment détendue, grince moins des dents, dort mieux. L'ostéopathie n'a pas tout fait, bien sûr. Mais c'est un petit plus de bien-être et d'apaisement pour Iris que nous apprécions au quotidien. ■

Galina RYBKINE, maman d'Iris



Alix

Alix

tre fille Alix, née en novembre 1997, a été prise en charge en ostéopathie crânienne en septembre 2000 à Paris, à raison d'une séance tous les quinze jours puis une par mois au bout d'un an.

Cela a été une étape très importante pour elle car elle sortait tout juste de sa phase de régression et elle passait du stade de "poupée de chiffon" au stade "baguette de tambour."

Nous la faisons marcher en la soutenant et sa seule envie était de se balancer. L'ostéopathie a permis de la débloquer régulièrement au niveau du bassin, de la colonne vertébrale et des cervicales afin de lui permettre d'accomplir ses exercices de psychomotricité et de motricité correctement tous les jours.

Les premières séances ne duraient pas plus de trois minutes et aujourd'hui elles durent environ vingt minutes. Depuis le mois de septembre 2004, elle consulte tous les deux mois et elle est prise en charge en réflexologie plantaire qui est un très bon complément pour elle.

Ce que je voudrais dire, c'est que l'ostéopathie ne guérit pas le syndrome de Rett, mais pour Alix, cela a contribué, en association avec d'autres prises en charges adaptées, à établir un bon équilibre de son corps afin de lui permettre de faire un travail correct tout au long de ses quatre ans. ■

Lucile GENTILS, maman d'Alix

La biokinergie

La biokinergie, développée depuis vingt ans, est une synthèse de différentes approches thérapeutiques : l'ostéopathie, la kinésithérapie et la médecine chinoise. Elle part du principe que toute perturbation qui affecte le corps s'inscrit dans les tissus. En quelque sorte, notre corps garde en mémoire nos traumatismes physiques, énergétiques et affectifs.

Tant qu'il en a la force, le corps réagit en tentant de s'équilibrer seul, mais quand il ne peut plus compenser, la douleur apparaît. La biokinergie lutte contre cela et contribue à entretenir cet équilibre tant physique que psychologique.

Toutes ces perturbations apparaissent sous les mains exercées du praticien, masseur kinésithérapeute, sous forme d'enroulements tissulaires, véritables nœuds qui reflètent en surface les déséquilibres profonds du corps.

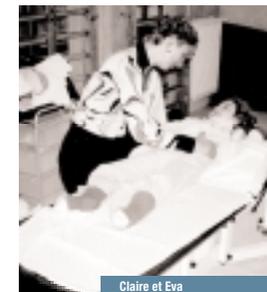
Le biokinergiste cherche la cause de la pathologie, localise les nœuds et par des gestes doux, sans manipulation, libère simultanément la souplesse, la mobilité des tissus et leurs échanges énergétiques. Il travaille au niveau des os et des organes ainsi qu'au niveau musculaire.

La biokinergie agit sur les douleurs articulaires et du dos (tendinites, arthrose, lumbago, sciatique...), sur les problèmes fonctionnels digestifs, circulatoires et ORL (nausées, migraines, sinusite chronique, etc...). Sur l'enfant, elle peut améliorer certains dysfonctionnements comme les otites et les troubles du sommeil. Elle est aussi indiquée pour des problèmes d'ordre psychique et peut jouer un rôle préventif.

Immédiatement après la séance, il est recommandé de prendre du repos car le patient peut ressentir un grand état de fatigue passer.

Une séance de biokinergie dure en moyenne une heure. Son coût est de 40 à 80 euros la séance. ■

La rédaction



Claire et Eva

Il existe bien d'autres médecines susceptibles de soulager les maux du corps et de l'esprit, la biokinergie en fait partie. En voici la présentation.

Pour plus d'informations et/ou obtenir une documentation, consulter le site internet : <http://www.biokinergie.com> ou écrire à :
MK Biokinergie
(Association Internationale des Masseurs Kinésithérapeutes praticiens en Biokinergie)
23 rue de Neubourg - 27000 EVREUX
Tél. : 02 32 35 68 95

Il existe d'autres médecines douces susceptibles de convenir à votre enfant et/ou à vous-même :
- l'ostéopathie biodynamique,
- l'eustonie,
- la microkinésithérapie,
- la chromatothérapie,
- l'aromathérapie,
- la réflexologie.
(Source : documentation CERB, Centre d'Enseignement et de Recherche en Biokinergie)

Témoignage

"Depuis plusieurs années déjà, Claire profite d'une séance de biokinergie à chaque fois que nécessaire, soit après une période d'hospitalisation ou d'épisodes infectieux à répétition, soit tout simplement pour la libérer des tensions nerveuses et musculaires dues au stress de sa prise en charge. A chaque début de séance, Claire se défend, grince des dents, bouge jambes et bras comme pour s'enfuir ; puis, petit à petit, son corps se détend, ses mains quittent sa bouche, elle sourit et regarde attentivement Eva, sa kiné, diplômée en biokinergie depuis cinq ans, comme pour la remercier du bien-être et du soulagement que cela lui procure. Pour être moi-même une inconditionnelle des médecines douces, la biokinergie me convient parfaitement. Plus qu'un massage, la biokinergie me relaxe, me redonne une certaine harmonie, me remet en accord avec mon corps. Elle chasse les tensions nerveuses d'une vie quotidienne trépidante et difficile. Nous essayons de programmer une séance à peu près toutes les trois semaines, en dehors des périodes critiques de maladies." ■

Karen IVONNET, maman de Claire



Agathe

La rubrique du chirurgien-dentiste

Caractéristiques bucco-dentaires du syndrome de Rett Enquête épidémiologique auprès de 334 familles (suite)

2^{ème} partie : Caractéristiques bucco-dentaires

Après les considérations d'ordre général, nous allons pouvoir aborder le thème central de notre étude : les caractéristiques bucco-dentaires du syndrome de Rett. Certains résultats ne font que confirmer ceux de précédentes études (à une échelle moindre cependant) alors que d'autres sont tout à fait originaux ou plus surprenants

Suivi bucco-dentaire

Le suivi bucco-dentaire des filles Rett est à l'heure actuelle principalement assuré par les praticiens libéraux (50%) et par les praticiens hospitaliers ou libéraux consultant dans les établissements spécialisés (45%). Les services hospitaliers, pour adultes ou pour enfants, ne représentent que 21% des prises en charge et de nombreux parents déclarent ne pas y avoir trouvé le service

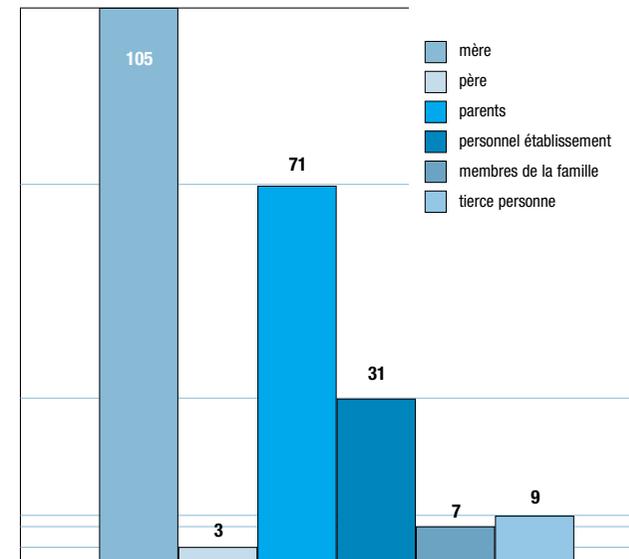
attendu en raison d'un éloignement trop important du domicile, difficile à gérer pour des rendez-vous multiples ou d'un espacement des rendez-vous rendant le suivi très difficile. Les limites du système hospitalier, face à la grande demande du milieu spécialisé, sont donc parfois source de prises en charge insuffisantes ou d'actes très radicaux pratiqués sous anesthésie générale, seul moyen "rapide" proposé pour traiter certains enfants.

Suivi	Nombre de cas
Pas de suivi	34
Chirurgien-dentiste privé	102
Chirurgien-dentiste de l'établissement	90
Dentisterie pédiatrique	28
Autres	26
Non précisé	2

Quelle que soit la méthode choisie, il semble évident que la "patience" et "l'humanité" des praticiens soient les critères les plus appréciés des parents. "Il faut surtout que les soignants prennent conscience qu'ils ont une personne en face d'eux et non un objet, une personne sensible et qui ressent les choses, qui a besoin d'être rassurée" témoignait l'un d'entre eux.

Soulignons que 17% de ces filles ne bénéficient d'aucun suivi, certaines en raison d'un âge trop jeune (23 filles ont moins de cinq ans en 2002) mais dans les autres cas, cette réponse est inquiétante et pose la question de la méconnaissance des besoins en soins et en contrôle, voire de l'accès aux soins. De grandes inégalités ressortent puisque cinq filles sont suivies par un orthodontiste alors que 34 ne bénéficient d'aucun suivi dentaire.

La personne à qui le brossage revient le plus souvent est la mère (52%), les deux parents l'assurent dans 35% des cas et le personnel de l'établissement dans 25% des cas.



Hygiène bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire est également un domaine très hétérogène car il semblerait que 18 cas (9%) ne bénéficient d'aucune hygiène, 15 cas (7%) d'un brossage irrégulier et que la majorité des cas (46,2%) ne bénéficient que d'un unique brossage quotidien, le plus souvent le soir. Seuls 26,8% des filles ont deux brossages quotidiens et 10,4% trois brossages. Un questionnaire nous a précisé que le fil dentaire était utilisé pour l'hygiène buccale.

L'usage de pâte dentifrice n'est pas systématique en raison des difficultés de rinçage (21% des cas) et la faible appréciation du goût des pâtes dentifrices. L'intérêt des pâtes aux goûts fruités (fraise, framboise, tutti-frutti et autres) est très nettement ressorti de l'enquête, une raison supplémentaire d'orienter le choix dans la gamme des dentifrices pour enfants (précisé dans 28% des cas, mais sûrement supérieur en raison des nombreuses absences de réponses). Le bénéfice des pâtes dentifrices pour enfant est certain car ils sont généralement d'une fluoruration adaptée à l'âge (à partir de 250 ppm). Par contre, pour les adultes, ce taux devient jusqu'à trois fois inférieur aux dentifrices standards (1450 ppm) voire plus encore par rapport aux dentifrices très fluorés (Fluocaril® : 2500 ppm, etc). La texture gel ou liquide est également fortement appréciée par les parents car le rinçage est plus facile et l'effet moussant ou pâteux rési-

duel sans doute moins présent.

Un effort des fabricants dans ce domaine ne serait pas malvenu, permettant un apport

fluoré approprié tout en conservant les caractéristiques ludiques des spécialités pour enfants. L'absence d'utilisation de pâte dentifrice est décrite dans 38 cas, soit 19,5%. Il est parfois substitué par des rinçages avec des bains de bouche antiseptiques ou au bicarbonate de sodium, pour lutter contre les problèmes gingivaux sans pour autant apporter du fluor.

Les brosses à dents utilisées sont le plus souvent petites et manuelles (40%). Les brosses électriques (22%) sont également appréciées. Les brosses adultes sont plus rares (13%). Généralement, les parents choisissent des brosses souples (presque 50% des cas).

Les problèmes d'accès au niveau des zones difficiles à atteindre, que décrit-

Fréquence	Nombre de cas
Matin	27
Matin et soir (ou midi et soir)	54
Matin, midi et soir	21
Soir	53
Quotidien (moment non précisé)	13
Irrégulier	15
Jamais / sans réponse	11 (+7)



vent 10,4% des parents, ne sont sans doute pas étrangers à ce choix, de même que le problème d'ouverture de bouche (23,4%) ou de morsure de la brosse (14,9%) rencontrés au moment du brossage. Afin de contourner ces difficultés, les parents ont développé différentes astuces pour faciliter ce soin à savoir le brossage dans le bain ou en position allongée, le recours au chant ou aux jeux pour détendre et faire coopérer leur fille, tout comme la simple patience et les explications de ce qui va être fait. L'interposition d'un bouchon ou d'un objet semble également être utile, parfois les doigts suffisent. (Gare aux morsures !) Les problèmes de rinçage de la pâte dentifrice sont contournés par une diminution de la dose, par son absence d'utilisation ou par un rinçage fait au gant de toilette, mouchoir en papier ou tout autre tissu. 33 familles déclarent ne pas utiliser de technique spéciale, 71 n'ont pas donné de réponse alors que 149 ont mentionné une difficulté au brossage.

Pathologies bucco-dentaires

Les pathologies bucco-dentaires, de la plus fréquente à la moins fréquente, concernent :

- Le bruxisme : 89% des filles
- Le bavage : 88%
- Les stéréotypies oro-manuelles : 82%
- Les pathologies gingivales (tartre et/ou saignements) : 59%
- Les malocclusions : 41%
- Les traumatismes dentaires : 36%
- La maladie carieuse : 31%.

Contrairement à toute attente, la pathologie carieuse n'est pas, selon les réponses des parents, la pathologie qui affecte le plus souvent les filles Rett. Dans les cas où leur fille a eu une ou plusieurs caries, leur réponse est généralement issue de l'examen clinique réalisé par leur chirurgien-dentiste traitant. Dans le cas des réponses négatives, il n'est pas certain que la fillette en question n'ait pas de caries, puisqu'il n'y a pas forcément eu d'examen clinique réalisé

La prise en charge des traumatismes est souvent minimaliste et relativement radicale puisque sur huit cas de nécroses (mort du tissu interne de la dent) en denture permanente, trois ont été traités par extractions et un seulement a bénéficié d'un traitement conservateur. De la même façon les malocclusions dentaires ne sont que très rarement traitées, dans 22% des cas uniquement, et la pose d'appareillage n'a été réalisée que dans sept cas (8,43% des malocclusions) dont trois ont échoué. La souffrance psychologique de ces filles édentées ou aux sourires non conventionnels en raison d'une éruption totalement anarchique et non dirigée des dents permanentes, est parfois très vive. Elle peut être la cause de réelles dépressions car derrière leur carapace corporelle, sommeillent des jeunes filles très coquettes et soucieuses de l'image négative qu'elles peuvent renvoyer.

Le non remplacement des dents perdues ou extraites ressort clairement de l'étude, car seul un cas d'extraction suite à une nécrose et deux cas de perte dentaire suite à une chute ont été compensés par le port d'une prothèse amovible et deux parents ont signalé l'avoir souhaité mais ce remplacement leur a été refusé par leur praticien. Les témoignages des parents confortent ces observations statistiques : "La prise en charge bucco-dentaire reste le principal problème lié à son handicap. Des extractions sont nécessaires dont une incisive ! Il n'est pas question d'installer une prothèse !" déclare la maman d'une fille de vingt ans qui "ne peut être soignée que sous anesthésie générale" en raison d'une "quasi impossibilité d'examen" à l'état vigile. Une autre raconte : "J'ai eu la chance de trouver un orthodontiste qui, avec patience, a tenté un appareillage (le plus simple), ce qui a permis qu'elle ait les dents bien placées.". A nouveau, on constate une grande hétérogénéité dans la prise en charge bucco-dentaire.

Ces problèmes de prise en charge sont la conséquence plus ou moins directe de la difficulté d'accès à la communication verbale par ces filles. Ne pouvant pas parler, les intervenants extérieurs ont du mal à comprendre leurs gestes, leurs mimiques et leurs diverses réactions car il faut un certain temps pour se rendre compte de la richesse de leur langage corporel. Les interprétations des parents sont souvent considérées avec dédain car on

Ces problèmes de prise en charge sont la conséquence plus ou moins directe de la difficulté d'accès à la communication verbale par ces filles

n'imagine pas qu'une personne aussi lourdement handicapée puisse exprimer tant d'émotions. De nombreux parents sont dérouterés face au regard dubitatif et suspicieux des praticiens à qui elles ont osé affirmer que leur fille est triste ou déprimée par la perte de ses incisives, ou qu'elle serait motivée pour subir un traitement lui permettant de résoudre son problème de malocclusion.

La prise de fluor par voie générale chez les filles Rett semble être très rare puisque même si 75% des parents ayant répondu au questionnaire additionnel déclarent en avoir donné, l'arrêt est généralement intervenu très tôt dans la vie de l'enfant. Il semblerait que l'apport en fluor par le sel de cuisine et l'eau de boisson soit méconnu des parents. L'utilisation de pâte dentifrice fluorée a été décrite dans 62 des 201 cas du premier questionnaire (31%) même si ce taux est bien plus important vu le nombre de cas où un dentifrice "familial" ou "enfant" donc certainement fluoré, est utilisé. Ceci indique que l'apport topique est le principal apport en fluor chez les filles Rett. Afin d'assurer un apport fluoré convenable dès le plus jeune âge, il conviendra d'inciter les parents à utiliser un dentifrice avec un taux de fluor adapté à l'âge de leur fille. Il faudra leur expliquer que le fait qu'elle en avale une grande partie voire la totalité, n'est pas si grave puisque cela constitue un apport par voie générale, complémentaire à la voie locale.

Les parafunctions buccales: bruxisme, bavage et stéréotypies impliquant la bouche

De nombreux parents s'inquiètent face aux particularités fonctionnelles du syndrome de Rett à savoir le bruxisme ou le fait que leur fille mette en permanence les mains en bouche. C'est en effet aux questions portant sur le bruxisme que les parents ont le plus répondu par rapport à tous les autres items du questionnaire.

Le bruxisme est un critère de soutien du syndrome de Rett et notre étude confirme la fréquence de ce symptôme : 89% des jeunes filles en souffrent ou en ont souffert. Il s'exprime cependant à des degrés moindres selon chaque cas et varie de façon très importante dans le temps, selon les circonstances et l'âge de la patiente. 26% des questionnaires font état d'un arrêt du bruxisme. Ce résultat peut paraître faible et peu encourageant, mais il est à moduler avec le nombre important de sujets jeunes de l'étude (chez qui le bruxisme est souvent très fréquent) et avec les nombreux cas où les parents ont rapporté une diminution plus ou moins importante de cette habitude, allant jusqu'à devenir exceptionnelle.

Le bruxisme est source d'inquiétudes pour le santé des dents de lait, parfois très usées par cette parafunction, et pour l'arrivée des dents permanentes. De plus, le bruit très particulier des dents grinçant lentement les unes contre les autres

se révèle être une réelle épreuve pour les nerfs des parents. Ce fond sonore continu et désagréable peut expliquer la quête de solution à tout prix que les parents recherchent auprès des professionnels de la santé bucco-dentaire. Que les impatients se rassurent, nous aborderons les différents aspects de la prise en charge du bruxisme, ainsi que des autres pathologies bucco-dentaires, lors du prochain article.

Dernières particularités, les filles Rett, à l'image de nombreux enfants polyhandicapés bavent (176 cas décrits) et souffrent de stéréotypies manuelles qui peuvent affecter la sphère orale (165 cas décrits).

Fréquence des stéréotypies

Fréquence	Nombre de cas
Constamment / tous les jours	46
Fréquemment	72
Occasionnellement	39
Rarement	4
Sans réponse	4

Ces deux manifestations peuvent être source supplémentaire de rejet social pour ces jeunes filles. L'incontinence salivaire ou la présence de salive sur les mains peut se révéler choquante au regard de personnes sensibles et conduire au développement de mauvaises odeurs ou d'altérations de la peau en raison de la présence et de la dégradation des éléments salivaires (plaque, enzymes... etc) et de l'humidité. Plusieurs méthodes de prise en charge pourront être envisagées (cf.prochain article).

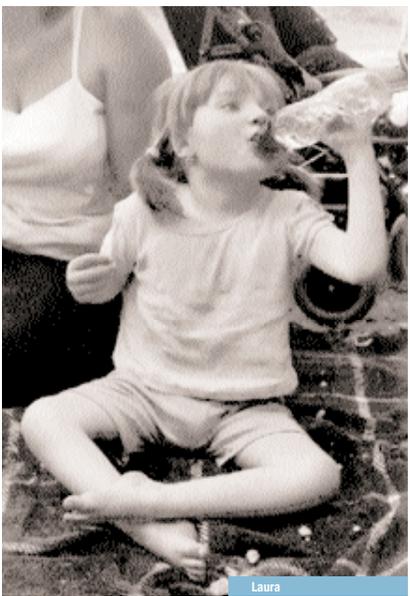
Conclusion

Les caractéristiques bucco-dentaires du syndrome de Rett ne se révèlent donc pas follement originales. En effet, le tableau clinique rencontré, outre le bruxisme, s'apparente à celui de nombreux autres enfants polyhandicapés. Cependant, leur identification et une meilleure connaissance de leur impact ne devra pas être négligée et c'est de cette compréhension que pourra naître une prévention ciblée et efficace ainsi que des propositions thérapeutiques adaptées. Ces notions seront abordées dans le prochain numéro du *Rett Info*. ■
Dr Véronique LAULY-SPIELMANN

La principale donnée que l'on peut extraire de ces résultats est le manque de prise en charge ou la prise en charge limitée aux actes simples et/ou radicaux qui est apportée à ces jeunes filles

par un professionnel. Cependant, on peut allouer une certaine crédibilité à ces réponses puisque seules 17% des filles ne sont pas suivies. La présence de caries est cependant redoutée par les parents, car du point de vue de leur prise en charge, elles requièrent un certain niveau de coopération.

La principale donnée que l'on peut extraire de ces résultats est le manque de prise en charge ou la prise en charge limitée aux actes simples et/ou radicaux qui est apportée à ces jeunes filles. En effet, 87% des cas de bruxisme ne sont pas traités, tout comme 7,9% des atteintes carieuses, 39,5% des cas de pathologies parodontales et 68% des cas de malpositions. 60,3% des caries traitées l'ont été à l'état vigile. Cependant, le recours à l'anesthésie générale n'est pas rare puisqu'elle a été utilisée dans 34,5% des cas de caries, pour cinq détartrages sur 36 (14%) et dans cinq cas d'extractions de dents fracturées à la suite d'un traumatisme. Le recours à la sédation est très rare (un seul cas d'extraction suite à une nécrose, aucun cas de soin dentaire).



Laura

Rubrique pratique

Trucs et astuces sur le brossage et pour empêcher de mettre les mains en bouche

Les petites Rett et les grandes savent mettre en œuvre des trésors d'astuces et déployer toute leur habileté motrice pour compliquer la tâche de leurs parents ou soignants. C'est notamment le cas pour le brossage qui, comme dans le cas de l'alimentation, peut se transformer en réel casse-tête chinois. La communication de ces petites astuces, inspirées des réponses multiples et parfois ingénieuses des parents interrogés, pourrait en aider d'autres à trouver le "petit truc" qui rendra le brossage aussi facile qu'un jeu d'enfants !

Difficultés du brossage

Difficultés	Nombre de cas
Aucune	27
Avaler dentifrice / rinçage	43
Durée limitée	8
Langue	2
Mord la brosse	30
Ouverture bouche	47
Repousse la brosse	2
Saignements	7
Tourne la tête	2
Zones à atteindre	21
Autres	9
Sans réponse	25

Les astuces pour brosser

Astuces	Nombre de cas
Aucune	33
Allongée	9
Assise dans son fauteuil	5
Avec les parents / fratrie	3
Intercaler bouchon / objet	9
Chant / jeu	10
Dans le bain	13
Mettre le doigt	6
Pas / peu de dentifrice	7
Patience / explications	10
Pincer joues / nez	2
Rinçage au gant / tissu / mouchoir	6
Rire / chatouilles	5
Tenir le tête	6
Tenir les mains	1
Autres	12
Sans réponse	71

Méthodes pour empêcher de mettre les mains en bouche

Difficultés	Nombre de cas
Aucune	27
Avaler dentifrice / rinçage	43
Durée limitée	8
Langue	2
Mord la brosse	30
Ouverture bouche	47
Repousse la brosse	2
Saignements	7
Tourne la tête	2
Zones à atteindre	21
Autres	9
Sans réponse	25

De la même manière, certains parents essayent de calmer leur enfant dont l'état de stress ou d'excitation augmente la fréquence des stéréotypies. Voici leurs réponses, mais ils n'ont pas toujours précisé si cela marchait longtemps...

Une réaction

Suite à l'article paru dans la "rubrique du chirurgien-dentiste", dans le numéro 51 du *Rett Info*, nous vous faisons part de la réaction de trois membres du Conseil Paramédical de l'association, Mesdames Irène BENIGNI, diététicienne et Catherine SENEZ, orthophoniste ainsi que Monsieur Thierry ROFIDAL, médecin.

Nous souhaiterions réagir et apporter des précisions à l'article du Dr Véronique LAULY-SPIELMANN du *Rett Info* N°51.

Evoquant la modification de texture des aliments et le fait qu'environ un enfant Rett sur deux est concernée en raison d'une mastication insuffisante, Madame LAULY-SPIELMANN écrit :

"On devine bien qu'une telle alimentation détruit les sensations liées à la texture des aliments donc leurs qualités gustatives. Les problèmes de sous-alimentation classiquement rencontrés sembleraient pouvoir trouver dans ce problème de mastication un facteur étiologique probable."

Notre avis est le suivant :

- Si la mastication est insuffisante, le fait d'adapter la texture aux possibilités de l'enfant lui permet, au contraire, d'avoir accès au goût des aliments car la perception du goût dépend du contact des corps aromatiques, plus ou moins "cachés" dans les aliments, avec les papilles gustatives de la langue. Donc, pour percevoir le goût, il faut avoir préalablement mâché l'aliment, ce qui est impossible en avalant "tout rond" des morceaux. Le confort digestif peut être également amélioré de ce fait.

- La modification de texture ne nuit absolument pas à la qualité gustative des préparations, au contraire, les saveurs sont souvent exacerbées puisque ces corps aromatiques sont "directement" disponibles au goût.

- Le risque de dénutrition ne se limite pas aux troubles de la mastication et quand on propose une texture adaptée, on observe régulièrement des prises de poids.

D'autre part, il semble y avoir une confusion entre nutrition entérale (par sonde reliée à l'estomac ou au jéjunum), qui est proposée dans des cas très précis et peu nombreux, et nutrition parentérale (par voie veineuse), qui est rarissime, et essentiellement réservée au milieu hospitalier.

Bien cordialement à tous, ■

Irène BENIGNI, Catherine SENEZ et Thierry ROFIDAL

Partout en Europe et dans le monde des associations se mobilisent pour aider et soutenir les familles concernées par le syndrome de Rett. Elles sont nombreuses et souvent très actives, cependant nous ne savons rien de leurs activités, de leur mode de fonctionnement. Certains d'entre vous ont sollicité la rédaction du *Rett Info* afin de les informer sur ces associations relativement loin de nous et pourtant si proches dans leurs actions. C'est ce que la rédaction se propose de faire en vous donnant quelques indications à leur sujet. En deuxième partie, vous pourrez lire l'exemple d'une enfant prise en charge dans un établissement en Grande-Bretagne.

Et chez les Britanniques, comment cela se passe ?

Depuis que je suis embarquée dans l'histoire du syndrome de Rett avec Agathe, je me suis attachée à rechercher ce qui peut être fait de mieux pour son développement et son épanouissement. Tout naturellement, j'ai été amenée à m'investir dans la défense de la cause du handicap à travers notamment de l'AFSR (et accessoirement d'autres associations). Je me suis aussi très tôt demandé comment cela se passait au-delà de nos frontières, dans les pays voisins, tant pour ce qui concerne la prise en charge des enfants atteints de cette maladie, que pour ce qui concerne le fonctionnement d'associations comme l'AFSR.

J'ai donc proposé à l'AFSR de me rendre aux Journées d'Informations Britanniques les 15, 16 et 17 octobre derniers. Cela faisait des années que je n'avais pas mis le pied en Angleterre, sans parler de la question de savoir si mes souvenirs d'anglais me permettraient de suivre les conférences et les ateliers...

Eh bien première constatation : avec l'Eurostar, il est vraiment très facile d'y aller. Un changement à Waterloo, prendre le métro pour aller à la gare de Euston et reprendre le train pour Northampton (à environ 2 heures, au nord de Londres), lieu où se déroulent, tous les ans, les Journées d'Informations Britanniques. Voici pour les considérations "touristiques".

Si nous passons aux aspects sociologiques ou humains, vous ne serez pas étonnés d'apprendre que rien ne ressemble plus à une famille syndrome de Rett "française" qu'une famille syndrome de Rett "anglaise".

Car - et c'est la particularité des Journées d'Infos Britanniques - ces journées accueillent autant les familles que les enfants, et ceci grâce à une logistique très bien rodée et impressionnante.

Ce qui me paraissait intéressant, au-delà de ma participation personnelle et de la représentation

que je pouvais assurer pour l'AFSR, c'était de pouvoir rendre compte, notamment aux membres du Conseil d'Administration et à l'ensemble des membres de l'AFSR, de l'organisation au Royaume-Uni autour du syndrome de Rett.

Premier point : il y a en Grande-Bretagne, un véritable service public du handicap, avec une prise en charge très précoce, bien organisée à partir d'un "statement", c'est-à-dire une déclaration qui serait en quelque sorte l'équivalent du passage en CDES, mais avec une prise en charge automatique dans un établissement ; soit l'enfant est pris en charge dans une "mainstream school", c'est-à-dire une école ordinaire au sein de laquelle il y a des enseignements spécialisés, soit dans une "special needs school", c'est-à-dire l'équivalent de nos établissements spécialisés. Il apparaît qu'il n'y a aucun enfant sans prise en charge. Il n'en n'est toutefois pas de même arrivé à l'âge adulte. Les choses semblent alors beaucoup plus compliquées.

Deuxième point : j'ai pu voir ce qu'est la prise en charge dans les établissements des enfants syndrome de Rett à travers ce que j'en ai vu lors de ces deux journées, dans les salles de l'hôtel. En effet, il n'y avait pas moins de 40 bénévoles dont beaucoup d'éducateurs, venus des établissements spécialisés où ils travaillent à l'accompagnement des enfants. (Et ils donnent donc un week-end par an pour ces journées). Ils étaient venus

avec le matériel spécialisé de l'établissement : et j'ai pensé que cela devait ressembler à la caravane d'un concert des Rolling Stones... Car il y avait dans certaines salles beaucoup de matériel (la tente de Tarzan dans une des salles de l'hôtel notamment) et tout cela faisait carrément penser à Disneyland !!



être Rett ici et ailleurs



Agatha

Et la Rett Syndrome Association UK ?

C'étaient les vingtièmes Journées d'Infos. Elles avaient donc un caractère un peu particulier. Plus de 380 personnes y participèrent. Un vingtième anniversaire qui a permis, au cours du discours de la présidente honoraire, Madame Yvonne MILNE, de retracer l'histoire de l'association qui a commencé avec quelques personnes très motivées, comme c'est toujours le cas, et qui étaient présentes bien entendu. Yvonne MILNE, qui m'a très gentiment accueillie, et aussi Madame Jackie LEWIS, auteure du livre *Pathways to learning in Rett Syndrome*, m'ont expliqué qu'au début, elles avaient parcouru beaucoup de pays du monde pour voir comment s'effectuait la prise en charge de cette maladie. Un petit film émouvant où l'on voit Andréas RETT entouré de petites filles a aussi été projeté. Au-delà des débuts artisanaux de l'association, il m'a paru intéressant de vous rapporter que l'association britannique s'est considérablement professionnalisée grâce à l'investissement de ses membres et que nous pourrions en tirer quelques enseignements. (Mais rassurez-vous, l'AFSR n'a rien à envier, elle est simplement plus jeune et pas aussi riche.)

La Rett Syndrome Association a des "patrons". Il s'agit de parrains - en général des personnalités médiatiques ou connues - qui permettent d'assurer à l'association une reconnaissance qui va notamment se concrétiser par des rentrées de crédits en faisant appel à la générosité publique. L'association est en effet une "registered charity", c'est-à-dire une organisation caritative qui permet de bénéficier de crédits en provenance de loteries ou de fondations. Car, et c'est peut-être la différence culturelle avec la France, il y a en Angleterre une tradition historique de l'appel à la générosité publique et au bénévolat. Cela dit, un des investissements importants de la RSAUK a été de recruter, en 1997, une personne chargée de faire du "fund raising", c'est-à-dire de la recherche de crédits auprès des différentes fondations. Aujourd'hui, la RSAUK, installée dans des locaux depuis 1997, compte presque 3000 membres et emploie sept salariés dont certains à temps partiel, notamment, un directeur administratif, une secrétaire des "family support workers", c'est-à-dire des personnes chargées d'accompagner les familles dans leurs démarches. Mais la pérennité de ces emplois n'est jamais assurée puisqu'elle dépend de la capacité de l'association à recueillir des fonds.

Après l'assemblée générale et le renouvellement des membres du conseil d'administration ("trustees"), commenceront les ateliers. En fait, les Journées

L'association britannique s'est considérablement professionnalisée grâce à l'investissement de ses membres

d'Infos Françaises sont organisées sur le même modèle, simplement sur une durée plus réduite. Il n'y a cependant pas de thème médical directeur. Les ateliers concernent des sujets variés : la nutrition et l'alimentation, le regard des autres, l'adolescence, l'ostéopathie, la protection des enfants handicapés, la génétique, les problèmes de respiration, et sont animés par des professionnels spécialistes du syndrome de Rett. A noter, la participation de personnalités médicales de différents pays. (Facilité de l'anglais universel oblige !) J'ai été spécialement intéressée par l'atelier sur le regard des autres, un peu en décalage par rapport à ce qui peut être fait ou dit en France, avec des conseils

**Parents, amis
Nous avons besoin
de vous :**

Le Rett Info doit être dynamique, séduisant, accrocheur... et plein de témoignages, de coups de gueules, d'expériences constructives, d'interpellations.

extrêmement pratiques et pragmatiques quant aux manières de réagir face au regard des autres. J'ai, à ce sujet, demandé l'autorisation de pouvoir publier dans le *Rett Info* la traduction d'un document que j'ai rapporté de ces Journées d'Infos.

J'ai aussi eu l'occasion de rencontrer le Docteur Alison KERR. C'est le médecin référent sur le syndrome de Rett pour ce qui concerne le Royaume Uni (elle travaille à Glasgow en Ecosse) et elle m'a expliqué qu'elle a vu plus de 800 enfants sur les 1100 recensés dans le pays. Car (et c'est un des éléments personnellement les plus intéressants) un travail de recensement systématique a été fait dès le début de l'association, au cours de ce que les Britanniques nomment des "clinics". Au tout début, ils prenaient la forme de consultations dans les familles avec des membres de l'association qui étaient présents au moment de l'annonce du diagnostic, pour entourer la famille. Nous devrions connaître cela en France très bientôt avec les centres de références de maladies rares initiés par l'Alliance Maladies Rares et agréés par le Ministère de la Santé.

Voilà ce que j'ai retenu de ces deux journées de rencontres et de contacts extrêmement riches, avec les professionnels, les membres actifs de l'association et aussi les parents avec les enfants. En espérant que mes souvenirs d'anglais ne m'ont pas trahie dans la compréhension de ce que j'ai pu entendre et rapporter. ■

Martine GAUDY

**Site web du RSAUK :
www.rett Syndrome.org.uk**

Voici un exemple de prise en charge d'une jeune fille syndrome de Rett, Alexandra, dans un établissement en Grande-Bretagne, à Londres plus exactement.

Alexandra a un an et présente un retard d'acquisition quand sa famille, expatriée à Londres, découvre l'apparition de premiers symptômes en septembre 1998. Elle est jugée comme un bébé un peu lymphatique, peu dynamique. En février 2000, le diagnostic du syndrome de Rett est posé par un médecin écossais (Alison KERR). En Mars 2000, Alexandra intègre la Swiss Cottage School, école publique pour enfants aux besoins spéciaux "children with special needs". Géographiquement très accessible, cette école accueille 120 enfants suivant trois sections : handicap moyen, lourd et sévère. Cet établissement a la particularité de tout mettre au service du développement et de l'apprentissage des enfants. Il met en avant une approche globale tournée sur les besoins de chacun. On note une implication forte et motivée des enseignants et thérapeutes et également l'importance du partenariat entre parents et enseignants. Les professionnels en charge de ces enfants partent du principe que tout enfant peut progresser. Une recherche absolue d'apprentissage peut alors commencer



Alexandra

extérieurs (méthode Norddoff Robbins).

Elle donne la possibilité aux enfants de vocaliser, de suivre et battre le rythme. Alexandra participe également à des jeux de la vie quotidienne comme de jouer à la poupée. Elle s'éveille par le tou-

lecture, du calcul en chantant, comptant.

L'organisation de balades en extérieur est également l'occasion d'une stimulation supplémentaire : les visites de musées, de zoos font découvrir de nouvelles sensations.

Le personnel veille également au bien-être permanent des enfants en leur permettant d'acquiescer une certaine autonomie et le respect des règles de vie. Ainsi, les enfants s'initient à manger seuls avec une cuillère, à aller régulièrement aux toilettes, à dire "bonjour" et "au revoir".

Cette prise en charge profite de la mixité des handicaps de l'école, c'est ainsi qu'un enfant porteur de handicap moyen est susceptible de stimuler la créativité de l'enfant plus lourdement handicapé. Elle donne également la possibilité à l'enfant de profiter de moments d'échanges en groupe ou de travailler individuellement. Tous les enfants reçoivent une aide de l'adulte au moment des repas d'une durée de 45 minutes. Le rythme de chaque enfant est respecté. Une pause après le repas est organisée qui varie de 45mn à 1h30.

Alexandra complète sa prise en charge par des séances de kinésithérapie quotidienne, d'orthophonie deux fois par semaine, de balnéothérapie seule ou en groupe. En fin d'année et à l'occasion d'une fête amicale, le "cahier de l'enfant", retraçant toutes ses réalisations, est remis aux parents. ■

La rédaction pour
Arnaud DIONISI, papa d'Alexandra

témoignage

Un exemple de prise en charge : Swiss Cottage School

La prise en charge

L'éveil et l'approche éducative sont permanents.

Alexandra a une prise en charge de 9 h 00 à 16h00, cinq jours par semaine. Elle profite d'un apprentissage sensoriel avec de la musicothérapie à raison d'une fois par semaine avec des intervenants

cher et la découverte des objets sensoriels ; son corps apprend à se situer dans l'espace, à contrôler son environnement en jouant dans la piscine à balles. Une salle entièrement équipée de tubes lumineux, de rideaux de lumières, de tissus brillants et chatoyants (méthode *Snoezelen*) accueille les enfants dans un cadre chaleureux de confort et d'espace. Des sièges en mousse, des coussins sont à leur disposition afin de leur permettre d'écouter de la musique et de regarder une vidéo.

Avec le regard permanent tourné vers l'extérieur et son interactivité, Alexandra manipule, crée, fait de l'informatique, communique par l'intermédiaire de pictogramme, de contacteur (méthode *Makaton*). Elle écoute des histoires en groupe le plus fréquemment, s'intéresse aux enfants qui font l'apprentissage de la





libre cours à l'écriture

Tu as une bonne blague à raconter ?

Une histoire drôle ou pas drôle qui t'est arrivée avec ta sœur ? Tu en as peut-être marre, parfois ? Tu as envie de faire un beau dessin ? Cet espace est le tien ! Tu peux aussi donner des idées aux autres !



La rédaction reçoit beaucoup de courrier pour notre rubrique "libre cours à l'écriture" et nous vous en remercions. Votre participation active et la confiance sans faille que vous nous portez, fait du Rett Info une revue vivante et animée, toujours sous "les feux de l'action." Nous serions ravies de pouvoir publier tous les articles qui nous parviennent. Cependant, il nous faut respecter plusieurs critères, notamment celui du nombre de pages, qui nous obligent à faire une sélection. Nous faisons notre possible pour vous satisfaire.

Aziel

La lecture du Rett Info me fait du bien, m'apprend des choses sur la maladie, mais je n'ai pas pu le regarder au début. Il faut du temps pour accepter la différence, la réalité.

Nous avons consulté car notre fille n'acquiescerait pas la position assise un peu avant ses neuf mois et à dix-huit mois, nous avions le diagnostic.

Durant l'attente du diagnostic, j'ai vu le visage de ma fille

changer, le front s'élargir, s'aplatir ; je pensais me faire des idées ; La maladie la transformait et nous étions encore plein d'espoirs.

L'hiver dernier, pendant six mois, elle n'a plus utilisé ses mains et c'est revenu. Elle joue. Son regard nous regarde, les yeux dans les yeux, elle ne nous regarde plus sans nous voir.

Nous nous réjouissons de peu de choses car elle est notre joie, tout comme nos autres enfants. Elle est différente.

Ce dont je ne me souviens plus, c'est le son de sa voix lorsqu'elle nous disait : "papa", "maman". ■



Jámuel, Sara, Aziel et Jeanne

Enfin heureuse ?

Les quelques fois où j'ai écrit pour notre journal, c'était toujours pour manifester ma mauvaise humeur. Depuis quelque temps, les choses changent. Tout d'abord, mes proches voisins, avec qui les relations n'étaient pas spécialement au beau fixe, se sont révélés être des gens charmants. Pourquoi ? S'occupant d'une agence immobilière, j'ai découvert qu'ils s'étaient beaucoup investis dans le Téléthon. Première question qui me vient à l'esprit : "Avez-vous dans la famille ou les amis une personne handicapée ?" Absolument pas. Passionnés de musique et ayant monté un orchestre avec des amis médecins, ils nous ont informés, à l'occasion d'un apéritif où nous avons trinqué à nos nouvelles relations, qu'ils désiraient faire une manifestation à l'occasion du "Printemps du Syndrome de Rett". (Je leur avais passé le livre édité par l'AFSR.)



Corinne

Il y aura donc une soirée "musique" au mois de mars au profit de l'AFSR. Deuxième bonne chose : j'ai enfin trouvé quelqu'un qui vient, à la demande, garder Corinne à la maison, lorsque Pierre et moi avons envie d'aller au cinéma ou de partir nous aérer deux ou trois jours.

A l'occasion du Téléthon à la Faculté, une kinésithérapeute, femme d'un enseignant, a proposé d'offrir trois séances de massages aux trois premières personnes venant de ma part... Sympa non !... Mais bien sûr, nous avons aussi eu droit de la part de l'assistante sociale à quelques réflexions du genre : "Si nous avons bien compris, il va falloir encore mettre la main à la poche !" ou encore "Hier, c'étaient les boueux et aujourd'hui c'est le Téléthon !" Mais, je ne vais pas encore recommencer à être négative. D'autres m'ont dit : "Je n'ai pas eu de nouvelle de l'association !". Alors, elle est pas belle la vie ! Surtout que Corinne nous sourit toujours autant et semble aller pour le mieux... Bon courage à tous et à toutes et à bientôt. ■

Annie ROSSO,
maman de Corinne (24 ans cette année)



Carrie-Ann : une rencontre

Ma vie a basculé un jour de juin 2002 quand un médecin est venu nous apprendre que notre fille était atteinte du syndrome de Rett. Comment imaginer que ces trois mots allaient changer notre vie.

Il y a cinq ans, je me suis mariée et un an après j'étais enceinte. J'ai accouché le 4 janvier 2001 d'une jolie petite fille qui s'appelle Carrie-Ann. Pendant six mois, nous avons vécu comme une famille normale ; c'était notre premier enfant et nous nous épanouissions dans notre rôle de parents. Quand Carrie-Ann eut sept mois, je commençais à m'inquiéter car elle ne tenait toujours pas assise. Mais tout le monde me disait que chaque enfant était différent et qu'elle était un peu en retard. Mais, plus les jours et les semaines avançaient, aucune amélioration ne se faisait sentir. A force de harceler mon mari et la pédiatre, nous avons fini par prendre rendez-vous au CHU de PURPAN à TOULOUSE ; là, nous avons rencontré le Pr. CARRIERE qui a suivi notre fille. La première fois qu'il l'a vu, il nous a confirmé qu'elle était différente des autres enfants et après un examen, il nous a dit qu'il fallait effectuer des tests génétiques pour savoir de quoi était atteinte notre fille. Et c'est ainsi qu'après quelques examens (IRM, électroencéphalogramme, prise de sang etc...) et deux tests génétiques, nous

avons appris le nom de ce mal dont souffrait notre ange. Quand la première fois nous avons entendu les mots "syndrome de Rett", on s'est dit : "Ça ne veut rien dire !" Comment quatre lettres pouvaient faire autant souffrir. Pendant quelques mois, nous sommes restés reclus dans notre maison avec notre douleur, puis, ma soeur m'a parlé de l'association qu'elle a découverte sur Internet. On a lu des témoignages et on a vu que l'on n'était pas tout seul à connaître l'enfer. Cela nous a permis d'en parler autour de nous, à la famille, aux amis qui restaient, et petit à petit, on se libérait. Carrie-Ann vient d'avoir quatre ans et quand je la regarde, j'ai honte de m'être dit un jour que je ne serais pas heureuse avec elle ; car elle m'a permis de regarder au fond et autour de moi et de me faire voir que la différence est la richesse de chacun. Lorsque l'on regarde ses yeux, on y lit une grande pureté, son regard me transporte de bonheur à chaque fois et, bizarrement, quand j'ai le blues, c'est elle qui me remonte le moral par sa gaieté et les efforts qu'elle fournit chaque jour. J'ai voulu témoigner pour faire connaître mon histoire bien sûr, mais aussi pour dire aux parents qu'il faut toujours se battre, pas contre les autres, non, mais pour le bonheur d'être une famille à part entière. ■

Nathalie,
maman de Carrie-Ann, 4 ans

Alexandra et Gabrielle

Gabrielle avait trois ans quand Alexandra naissait. Elle attendait sa petite sœur avec impatience et amour. Puis, au cours des 18 mois suivant, elle a, comme nous, découvert que sa sœur ne marchait pas, ne parlait pas, criait beaucoup, et ne jouait pas avec elle. Elles dorment depuis le début dans la même chambre, et, pour l'instant, Gabrielle n'a encore jamais demandé qu'il en soit autrement. Malgré les cris, les odeurs de selles le soir, la patience et l'impatience de ses parents, maman et papa allongés auprès de cette petite qui en demande vraiment beaucoup... Lors de la découverte du diagnostic, j'ai été très forte, et parfois très dépressive. Je pleurais souvent et je montrais parfois des signes de colère. Nous ne cachions rien à Gabrielle, et je me souviens quand elle m'a demandé pourquoi j'étais triste. Je lui ai répondu que l'état d'Alexandra me faisait peur, que ce n'était pas de sa faute, ni de celle d'Alexandra, juste la mienne, que mon rêve s'effondrait. J'ai été surprise quand elle m'a dit de ses justes cinq ans : "Maman, tu ne comprends pas qu'Alexandra nous rend plus forts, qu'elle nous rend meilleurs." Ah que la vie était belle ! Gabrielle vivait le syndrome de sa sœur avec la philosophie d'un ange.

Gabrielle a toujours été d'une patience extrême avec sa sœur. Elle lui demande rarement de jouer et communique assez peu avec elle. Mais, elle pense toujours à elle en premier. Si quel qu'un garde mes filles, Gabrielle est là pour tout expliquer sur les besoins d'Alexandra. Elle la connaît mieux que personne. Elle l'aime de tout son cœur.

Parfois, je lui demande comment elle se sent avec sa sœur, et elle me dit que c'est difficile de ne pas pouvoir jouer avec elle ou de se disputer. Récemment, elle m'a dit : "Tu vois, ce serait pas embêtant de changer les couches d'Alexandra durant toute la vie, si au moins elle marchait, et aussi ce serait rien de la nourrir avec une cuillère si au moins elle parlait". Dans ces

Suite p.34 ●●●



Gabrielle et Alexandra

moments-là, je l'écoute et je lui dis : "Oui, tu as raison, je te comprends." Alexandra a toujours été incluse dans toutes nos activités et dans la vie de tous les jours. Je pense que cela aide Gabrielle à accepter la différence (si on ne fait pas de différence...) Lors de sa première rentrée d'école au CP, j'ai bien sûr emmené Alexandra avec nous. J'ai aussi, durant l'année, invité un à un chacun des élèves de sa classe à la maison. Là, ils ont pu observer Alexandra avec ses petites mains dans la bouche, faire un peu plus connaissance avec elle, voire poser des questions. Je pense qu'il est important d'intégrer l'enfant naturellement pour le bien-être des frères et sœurs des Rettinettes. Gabrielle a maintenant huit ans et Alexandra cinq. J'ai souvent peu de temps à donner à Gabrielle, parce qu'une Rettinette qui vous demande, on ne peut pas l'ignorer. Alors j'essaie de créer quelques heures par semaine juste pour elle et moi. Des fois, on fait semblant de gronder un peu Alexandra, pour que ce soit équitable. Cette année, pour la première fois, nous emmènerons Gabrielle en vacances pour dix jours à Hawaï sans Alexandra. Gabrielle nous a paru très contente à cette idée, et pourtant je l'entends déjà nous dire avec regret de ne pas pouvoir partager avec sa sœur : "Oh, si chouchou était là !" ■

Catherine EARLE, U.S.A
maman de Gabrielle et Alexandra

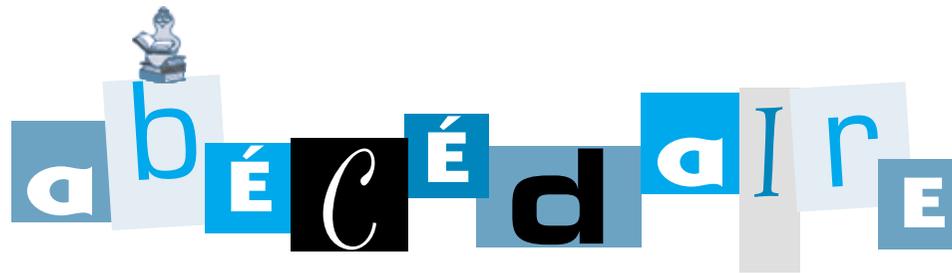
**NOUS AVONS
BESOIN
DE PHOTOS !**

**N'oubliez pas d'inscrire
au dos des photos que
vous nous adressez :
"Bon pour toute
publication" ainsi que
les noms et prénoms
des personnes
photographiées.**

Oser s'opposer

Lors de réunions informatives sur la fratrie et le handicap, nous avons appris que les frères et sœurs d'un enfant handicapé ont tendance à "être trop sages", conscients du poids que portent déjà leurs parents. Il est vrai que dans son premier âge, Maïlys a été un bébé sage et facile au sein d'une famille traumatisée par l'annonce du handicap. Je répondais à tous ses besoins pour ne pas avoir à supporter ses pleurs et plaintes. Depuis nous avons fait du chemin et Maïlys a développé une forte personnalité. Nous nous réjouissons lorsqu'elle ose s'opposer et s'affirmer. Elle s'y prend d'ailleurs très bien !

Toujours lors de ces rencontres, nous avons appris, à travers des témoignages de frères et sœurs devenus adultes, qu'ils avaient éprouvé beaucoup de satisfaction voire de soulagement à pratiquer des activités extra-familiales



Passion hors famille

Toujours lors de ces rencontres, nous avons appris, à travers des témoignages de frères et sœurs devenus adultes, qu'ils avaient éprouvé beaucoup de satisfaction voire de soulagement à pratiquer des activités extra-familiales. Nous en avons pris bonne note et soutenons d'ores et déjà notre cadette à cultiver ses passions. Nous veillons aussi à lui accorder des moments en solo avec l'adulte.

Privilege

"Tu sais Mamie, Salomé quand elle n'aime pas ce qu'on mange, elle a le droit d'avoir autre chose et moi je mange quand même, même si on me propose pas !" Oui, Salomé doit absolument manger pour prendre du poids et toi tu dois apprendre tous les goûts et t'adapter. Comme dirait Caliméro : "C'est vraiment trop injuste !"

Questionner

A quatre ans déjà, Maïlys nous interrogeait : "Mais quand je serai grande et que je serai avec mon mari, Salomé elle sera avec nous ?" Et aussi : "Quand

Salomé sera grande, qui la mettra debout si elle se met par terre ?" Face à ces questions, il est de notre devoir d'être volontaires et optimistes : nos enfants ont le droit d'être rassurés.

Réaliste

Encinte de trois mois, je fais une fausse-couche. Maïlys avait quatre ans et demi, et après lui avoir expliqué ce processus naturel, somme toute positif dans le cas d'aberrations, elle me dit : "Moi j'ai trop pas envie d'un deuxième bébé avec une maladie !" Tu as raison mon cœur...

Sensible

"Maman, quand Salomé pleurerait j'ai essayé de la calmer en la caressant tout doucement et en lui parlant tout gentiment. Je lui ai dit : "Bois ton biberon, bois ton biberon Salomé. Et pendant qu'elle buvait le biberon, elle me serrait le doigt. J'étais joyeuse !"

Syndrome

Un soir, après un repas houleux, Maïlys quitte la cuisine en chantonnant : "Le syndrome des mains dans la bouche... et de n'importe quoi..."

Territoire

Très jeune, Maïlys a découvert qu'elle pouvait : d'une, entraver l'accès de sa chambre à sa sœur en plaçant un jouet volumineux devant sa porte ; de deux, bloquer Salomé dans SA chambre de la même manière... Ou lart d'avoir la paix !

Trou dans le cœur

"Tu sais maman, dans mon cœur il y a une poche de vide où y a pas de joie parce que Salomé, je peux pas jouer avec elle avec mes chevaux, parce qu'elle a eu cette maladie et je voudrais que Salomé elle joue avec mes chevaux ! Alors la peur elle se met là dedans, je mets en mémoire plein de peur au lieu de la joie, la poche se remplit de peur... Je l'interroge : "Com-



Salomé et Maïlys

Yeux

Toute petite, instinctivement et avec beaucoup de tendresse, Maïlys savait pencher la tête pour capter le regard et les mimiques de sa sœur. Car c'est à travers son regard heureux et aimant que Salomé manifeste sa sollicitude à l'égard de sa petite sœur. "Leurs yeux parlent..."

Zorro

Pour un bon sommeil, Maïlys donnait les dernières recommandations à sa sœur : "Moi je t'envoie Jésus pour que tu dormes bien, ou tu veux Zorro ? Tu choisis qui, Jésus ou Zorro ?"

Épilogue : Finalement, je me demande qui fait grandir l'autre ! "Vos enfants ne sont pas vos enfants, ils sont les fils et les filles de l'appel de la Vie..." Écrit le poète. Alors par delà les contingences imprévisibles de nos vies, leur enfance est un cadeau inestimable, un cadeau d'amour et de confiance. Tâchons d'en prendre soin en donnant le meilleur de nous-mêmes. ■

Isabelle MONAMI,
maman de Maïlys et Salomé

**Toute petite,
instinctivement et
avec beaucoup de
tendresse, Maïlys
savait pencher la
tête pour capter le
regard et les
mimiques de sa sœur**

d'une petite soeur, la suite...

ment remplir de joie ?" Elle répond : "C'est que Salomé elle aurait des chevaux et qu'on pourrait jouer ensemble ! Comme ça j'aurais la joie qui irait vers elle et toi et... et il y aurait plus de peur comme ça !"

Unique

Maïlys, toute amoureuse de sa maman : "Mais tu sais, moi je voudrais naître toute seule, sans Salomé !" Ce désir d'être enfant unique me semble tout d'un coup bien légitime.

Utile

Se sentir utile est un besoin humain. Mais dans le cadre de nos fratries, les spécialistes nous mettent en garde contre le fait de "parentaliser" un frère ou une sœur. Chacun son rôle ! Il semblerait aussi qu'ultérieurement, les frères et sœurs s'orientent fréquemment vers des professions de soignants. Ces informations nous permettent d'être plus conscients de ce qui se vit dans les fratries et de mieux accompagner nos enfants.

Vilaine... pas vraiment

"Tes vraiment la plus vilaine sœur que je connaisse !" Et Salomé sourit, ravie que sa sœur lui réponde avec tant d'ardeur, après qu'elle l'ait interpellée en lui tirant malencontreusement les cheveux. Alors il faut encore et encore verbaliser, s'excuser, reconnaître le préjudice subi par l'une et par l'autre, tenter une réconciliation, et rappeler qu'il faut éviter de confondre l'acte et la personne. C'est structurant même si c'est difficile, comme le laisse entendre notre fille : "Oui ! Je suis fâchée avec la maladie alors je suis fâchée avec elle-même (Salomé) !"

Y aller ou pas

Nous tergiversons souvent. On y va ou pas ? On le fait ou pas ? En fait, nous sommes pris entre deux feux : la limite de notre enfant handicapé et l'élan de vie de notre enfant intègre... Et de plus en plus souvent, grâce à l'épanouissement de Salomé, l'élan de vie prend le dessus, pour le bien-être de tous !



Bateau de sauvetage

*Un jour de mes deux ans,
Comme le bateau ivre du célèbre poète,
Je me sentis plus guidé par des hôteurs,
Sur les fleuves impassibles de la vie.*

*A bord, plus de marin pour calculer un cap,
Ni gouvernail solide pour bien s'y tenir.
La radio, le radar totalement furent brouillés.
La cargaison vitale explosa dans mes soutes.*

*A travers les hublots mon regard repéra,
Vaguement sur la rive des êtres s'affoler.
Ils lançaient vers moi des grappins qui glissaient,
D'autres sur un canot tentaient de m'aborder.*

*Depuis ce jour, 15 695 ont passé comme otage,
Presque comme le premier, ils se sont déroulés.
Moi coque toujours glissante, ballottée suivant le temps,
A des années-lumière des codes électroniques.*

*En mes cales fermées règne tant bien que mal un chao maîtrisé.
Pour ne pas couler, ici, c'est rapiécé et là c'est dessoudé.
Des mécaniciens, j'en ai vu des centaines,
A qui mon carnet de bord n'a rien pu révéler.
Car l'esprit qui m'anime ne peut rien dévoiler*

*Vous le voyez, ce bateau c'est moi,
Comme ces péniches du Rhin attendant leur pousseur,
J'attends le grand frère propulseur du progrès,
Produit fini, fils de l'amour et de la technologie
Pour une bonne ou meilleure fin de voyage. ■*

Florence et Eric GUILLOUX



Métro, boulot

La première qualité que l'on doit absolument avoir, c'est de la patience, encore de la patience, rien que de la patience, toujours de la patience

Avez-vous déjà visité Paris en métro avec un fauteuil roulant ? Moi, oui et c'est chaud ! La première qualité que l'on doit absolument avoir, c'est de la patience, encore de la patience, rien que de la patience, toujours de la patience.

Nous, parents devons comprendre que les horaires n'existent plus. Avec moi, pas de problème puisque je ne porte jamais de montre. (Naturellement, nous arrivons les derniers partout.) Dans les stations où nous sommes descendues, il y a un petit interphone, parfois bien caché, mais en cherchant, on finit par le trouver. Il suffit d'appeler et d'expliquer la situation.

A ce moment-là :
- Installez-vous confortablement,
- relaxez-vous,
- sirotez un sirop,
- pensez soleil.

Une personne (parfois deux) va venir vous chercher.

Quand ?
On ne sait pas.
Mais elle va venir.
Elle prend en charge la personne en fauteuil et c'est ainsi que nous traversons des passages auxquels personne n'a droit. Nous montons d'immenses escalators que personne n'emprunte.
Nous prenons des ascenseurs privés. C'est génial, nous avons accès à des lieux que personne ne peut emprunter.

Par contre, il nous arrive de descendre dans des stations très anciennes, où la seule façon de sortir du métro est de solliciter les petits bras musclés de ma copine (Nicole) et les miens.

Un soir, il fait déjà nuit noire, la pluie redouble d'intensité, nous descendons dans une station un peu glauque. Tout le monde file, nous cherchons en vain le petit interphone, mais rien. Il n'y a pas de petit bouton miracle, au bout duquel une personne nous répond, vient nous chercher. Nous décidons donc de nous

... et mal de dos

en sortir par nos propres moyens. Le parcours du combattant commence par les portes battantes très étroites. Une l'ouvre, la tient, l'autre pousse.

Là, stupeur ! Nous sommes nez à nez avec des gens d'un autre monde qui bloquent le passage. Ils commencent leur soirée au pinard (le gros rouge qui tâche.) Toutes les deux, on se regarde et on se demande quoi faire ? Il pleut des trombes d'eau, nous partons dans un fou rire. Les gens d'allures bizarres se rapprochent. Nous n'en menons pas large. Notre crise de fou rire redouble. Nous activons pour sortir au plus vite de cette impasse morbide, mais la roue du fauteuil se coince dans la porte, nous forçons, la situation s'enlise et nos rires redoublent. Morgane ne rit pas mais nous regarde en triturant ses mains et les porte à sa bouche ; les gens bizarres se rapprochent toujours plus.

Tout à coup, un homme sort du groupe et nous demande gentiment s'il peut nous aider.

Nous répondons aussitôt d'une même voix : "Oh ! Oui"

Le monsieur appelle ses copains pour venir nous aider et tous ensemble prennent Morgane. Assise sur son fauteuil, elle ne bronche pas, ils le débloquent puis montent une à une les marches de ce vieil escalier de métro qui nous conduit vers l'extérieur. Dans la rue, tout le monde court, sous la pluie qui ne cesse toujours pas de tomber. Nous remercions très cordialement tout le monde et nous rentrons en courant et en riant dans un café. De nouveau, l'entrée n'est pas adaptée, mais là, dans ce lieu civilisé, personne ne cherche à nous aider.

Comme quoi, les personnages à la vie marginale ont parfois plus de cœur vis-à-vis des personnes les plus démunies. A chaque fois que nous visitons un musée ou entrons dans un centre, nous passons systématiquement devant toute la file d'attente. A ce moment-là, nous nous délectons de ce droit suprême. Avec Morgane, assise sur son trône jaune et orange, nous sentons que nous faisons des envieux, ça fait du bien l'inverse de temps en temps. Nous sommes ses gardes du corps et profitons de ses avantages que nous apprécions, surtout quand la file d'attente est longue.

Nous mangeons de gros gâteaux pleins de crème dans un décor de rêve. C'est un délice, autant pour les yeux que pour notre palais. Morgane est ravie, les papilles sont tout en éveil, aucune mou n'apparaît à la première cuillère, pas besoin de massage, elle ouvre grand la

bouche dès la première cuillère.

Après ce périple dans Paris, nous prenons le chemin du retour, et là, c'est la prise de tête, avec un costard cravate. A mon avis ce personnage pompeux ne se ventera jamais de cette mésaventure.

Nous avons réservé et nous sommes en avance (pour le train je suis toujours en avance.)

Nous arrivons sur le quai. Le train étant déjà en gare, je décide de ne pas faire appel aux personnels prévus pour monter Morgane dans le train.

Nicole reste sur le quai et garde Morgane

Je suis comme un lion en cage, je mangerais bien tout le monde tout cru

(au cas où elle se sauverait, on ne sait jamais. Non, je blague ! Sa tête et ses jambes le voudraient bien, mais elles ne savent pas comment s'y prendre sans mon aide.)

Bref, je monte seule dans le wagon, en première classe. (Cela fait également partie de notre privilège.)

Un Monsieur en costume deux pièces, chemise blanche, cravate sombre est assis à la place réservée pour Morgane. A ses côtés, son trench coat bien plié et sur le devant du siège son attaché-case. Il lit avec conviction, son journal *Le Monde*, bien sûr ! Où avez-vous la tête ? Dans ce wagon-là c'est *Le Monde* qu'on lit ou *Le Figaro* mais pas *France Soir*.

Voyant, ce monsieur très captivé par sa lecture, je l'aborde avec délicatesse :

"Pardonnez-moi, Monsieur, mais vous êtes installé sur une place réservée !"

Il interrompt sa lecture, baisse un peu ses mains qui tiennent le journal en hauteur, relève d'un soupçon son visage laissant paraître un nez fin et allongé qui était enfoui dans son journal.

Il me répond par une question :
"Veuillez me montrer vos billets de réservation"

Aussitôt, il replonge sa tête dans son journal, l'article semble très intéressant... beaucoup plus que moi apparemment. Je vous l'accorde, je ne suis pas une bombe en silicone, je porte un jean délavé, mon

manteau et j'ai chaud.

Je suis tout d'abord stupéfaite par la question et le ton hautain de ce Monsieur à mon égard mais je me reprends aussitôt. Je réitère ma phrase. A nouveau, l'homme demande à voir mes billets mais sans relever la tête cette fois-ci. La moutarde me monte au nez. A ce moment-là, ça devient torride.

Je n'emploie plus le mot "Monsieur" mais "costard cravate". Je lui rétorque aussitôt qu'il n'a aucun droit dans ce wagon et surtout pas de me demander mes billets.

Par contre, je l'avertis que s'il ne dégage pas immédiatement avec ses petites affaires, je le ferai à sa place.

Mon problème : "Je suis allergique aux personnes hautaines et prétentieuses" qui nous manquent de respect.

Comme ce monsieur très propre sur lui ne lève toujours pas le bout de son nez de son journal, je m'énerve, prends son imper et le jette sur un siège vide.

Il me regarde stupéfait, puis je saisis son attaché-case et la balance à côté.

Il tente de se rebiffer mais je vocifère et pars chercher Morgane. Nicole se demande ce qui se passe. Je suis rouge de colère. Je reviens vers le type avec Morgane.

Vous auriez dû voir sa tête quand je suis apparue avec ma fille !...

Il se lève aussitôt, mal à l'aise, baisse la tête, fuyant. Mais je ne décolère pas et renchéris avec son "costard cravate", je lui explique que si j'avais porté un tailleur avec des talons aiguilles cela se serait certainement passé autrement.

Comme tout le wagon observe, depuis le début de l'altercation, sans broncher, en relevant de temps en temps, le nez de derrière leur journal, les autres voyageurs aussi ont droit à un beau sermon.

Je les traite tous de nuls et de petits, que d'ailleurs ils ont raison de repiquer leur nez dans leur journal car ils ne savent faire que ça.

Le Monsieur en costard cravate a tellement honte qu'il part s'installer dans un autre wagon.

Je suis comme un lion en cage, je mangerais bien tout le monde tout cru.

Eh oui ! Je peux me montrer très patiente mais quand je m'énerve tout le monde aux abris car je peux débiter des montagnes de mots vulgaires ; cela me fait le plus grand bien, c'est ma thérapie en face de petits C...

A part ce petit incident, ce fut un super séjour à renouveler.

Bisous ! ■

Jany-Claude, maman de Morgane



Domaine de Leymeronnie

Il y a six ans, nous avons acheté un domaine de 9,5 hectares dans le Périgord vert pour y développer un lieu de vacances répondant à deux critères :

- Il fallait que ce centre soit adapté pour recevoir des familles concernées par le handicap avec des enfants, cherchant un lieu de vacances attractif pour tous et favorisant la mixité des publics pour éviter le phénomène de "ghetto".

- Il devait répondre à un ensemble de convivialité, accueil adapté, table d'hôtes, salle d'activités, tout en respectant la tranquillité de chacun.

C'est parce que nous avons cherché ce type d'accueil pour nos trois enfants, dont l'aînée est polyhandicapée (syndrome de Rett), que nous avons décidé de créer le Domaine de Leymeronnie ; et nous sommes là pour vous accueillir. Vous y trouverez plan d'eau pour la pêche, pergolas pour les moments de lecture, pour les sportifs, piscine avec accès adaptés, terrain de pétanque et agorospace huit sports de balle ou ballon.

La région est riche, à l'extrême nord de la Dordogne, au centre du parc naturel régional du Périgord-Limousin, vous aurez la possibilité de découvrir les forêts en VTT ou à pieds, les étangs, leur flore et leur faune sauvage, visiter les châteaux, faire du canoë-kayak et déguster les produits régionaux.

Vous découvrirez un monde rural avec ses fêtes et manifestations locales.



Gîtes 4, 6, 8 personnes
5 chambres d'hôtes
table d'hôtes
Salle d'activités, piscine
Agorospace
Ouvert toute l'année
Adapté aux personnes à
mobilité réduite



Al'attention des parents :

Vous désirez que le centre de votre enfant reçoive le *Rett info*, prenez soin de le préciser sur votre bulletin d'adhésion.

Marine GAUDY nous a rapporté un document très intéressant de sa visite chez nos amis Anglais, sur les réactions positives à adopter face aux regards des autres sur nos filles. Nous avons tiré quelques extraits de stratégies proposées par Maria LAMBRI, une spécialiste des enfants en Angleterre, qui peuvent vous aider à faire face aux réactions d'autrui.

Nous pouvons dire que nous avons de la chance avec nos filles car elles ne portent pas sur leur visage le handicap comme d'autres enfants (la trisomie 21 par exemple.) Elles sont si belles avec leur regard "reitinien": leurs mouvements incohérents, la stéréotypie de leurs mains, leur fauteuil les trahissent... Certaines personnes peuvent commenter, dévisager ou poser des questions. Ces réactions et la perte d'intimité peuvent être difficiles à gérer.

Différentes situations appellent à des réactions différentes. Parfois, vous pouvez dire ou faire quelque chose en réponse aux réactions des gens. A d'autres moments, vous pouvez, tout simplement, ne rien dire. Cela dépend de votre interlocuteur, de ce qu'il a dit, de votre humeur, du genre d'information que vous souhaitez révéler.

Rassurer l'autre

Sourire, avoir l'air amical, regarder les autres dans les yeux et donner un signe du visage peut aider dans des situations. Vous donnez le sentiment d'être confiant et de contrôler la situation (ex : "Son handicap ne la gêne pas, ne la laisse pas te gêner", "Cela n'empêche pas Lucy de jouer avec les autres enfants").

Distinguer l'autre

Quelque fois vous entrez comme sur une scène (dans un magasin, en attendant le bus). Vous pouvez parler de votre enfant (mais pas de son handicap) ou parler de quelque chose que vous avez en commun (ex : "C'est le jouet préféré de Rachel, elle ne part jamais sans"). Ou parler de façon plus générale (ex : "Je suis bien contente d'avoir choisi la file la plus courte !").

Expliquer les conditions de votre enfant peut rassurer et éduquer d'autres personnes, spécialement si les autres sont anxieux. Ayez des explications claires, précises et directes.

Ex : "Laurie est née avec le syndrome de Rett", "Je vois que vous vous posez des questions sur les mouvements de mains de Jenna ; cela fait partie des symptômes, cela s'appelle le syndrome de Rett", "La suragitation de Kate est due au syn-

English attitude

drome de Rett et ce n'est pas une mauvaise attitude".

Utiliser l'humour

Avoir de l'humour veut dire garder une attitude positive et ne pas laisser les événements négatifs atteindre votre comportement. (Ex : "Pas de panique, ça ne s'attrape pas !", "Encore entrain de parler ?", "Vous devriez la voir quand elle est de mauvais poil !")

Etre autoritaire

Défendez-vous sans être agressif. Il est tout à fait acceptable de faire savoir aux autres qu'ils sont blessants, mais réfléchissez bien avant de répondre avec fermeté et gardez votre sens de l'humour ! (Ex : "Ma fille a le syndrome de Rett et la regarder avec insistance n'arrangera pas les choses", "Je n'ai pas à vous écouter !")... puis vous continuez votre chemin. C'est le mieux que vous puissiez faire !

Avoir un slogan

Quand les gens sont dans des situations stressantes, ils se retrouvent souvent encore plus découragés quand les pensées qui leur traversent l'esprit sont négatives. Ceci peut augmenter l'inquiétude et donner une sensation de défaite. (Ex : "Tout le monde va nous dévisager si nous allons au supermarché. Donc pourquoi y aller ?", "Les gens vont faire des commentaires sur la conduite de Joanne, je le sais d'avance, c'est toujours la même chose.")

La plupart des gens ont au moins un slogan qu'ils se répètent. Cela s'appelle de "l'auto discussion". C'est à ce moment que vous décidez de remplacer vos messages négatifs par des messages positifs. Pensez alors à quelque chose de rassurant, comme par exemple : "Les personnes qui méritent d'être connues nous apprécieront comme nous sommes", "Nous allons bien ou nous leur montrerons que c'est le cas !", "Je m'en sortirai".

S'éloigner

Parfois c'est la meilleure option si les gens sont extrêmement difficiles.

Trouver de l'aide

Différentes sortes de soutiens, d'appuis sont nécessaires à plusieurs moments. Cela peut être du soutien émotionnel, du soutien pratique concernant les activités journalières et un appui professionnel et médical.

Par exemple, si vous trouvez difficile d'aller à un endroit particulier, ou dans une

situation particulière, vous pouvez demander le soutien des autres. Vous pourrez toujours leur rendre service à votre tour !

Vous pouvez parler à un ami ou dans un groupe de soutien pour vous aider à être plus à l'aise face à vos inquiétudes. Vous pouvez aussi encourager les frères et sœurs à parler avec d'autres enfants qui ont vécu des expériences similaires pour les aider à partager des idées et à se soulager.

Paraître sûr de soi

L'apparence que vous donnez et la manière dont vous vous exprimez en dit bien plus que les mots. Vous pouvez vous entraîner devant le miroir. Regardez votre posture quand vous avez une pensée négative qui vous traverse l'esprit puis regardez aussi votre posture quand c'est une pensée positive. Essayez et imitez ce paraître d'assurance et de confiance, même si vous ne vous sentez pas tout à fait sûr de vous.

Certaines stratégies conviendront mieux à certaines personnes qu'à d'autres. A long terme, des comportements positifs, une bonne communication, un soutien de la famille et des amis sont susceptibles d'être les meilleures ressources pour vous aider à faire face.. ■

RETT info

Prochain numéro
été 2005
numéro 53

Retour des articles pour le 10 juin 2005

Le prochain *Rett info* sera entièrement consacré aux Journées d'Informations. Vous y avez participé et désirez témoigner de ce que vous avez vu, entendu. Vous avez des remarques à faire, n'hésitez pas à m'envoyer vos articles !

Karen IVONNET

RETT