

N°59 - HIVER/PRINTEMPS 2007



3d **RETT** info

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

**Interview de Madame
la présidente !**

InterRett Database

Stage Vie au quotidien

**Prise en charge
Méthode ABA**

**Les yeux
de nos
enfants**

dossier



Une association dans l'action

Une prise en charge paramédicale adaptée

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.

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

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.

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.

(nécessaires pour le diagnostic)

Critères secon-

- 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.

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.

AFSR



24, avenue de la Côte Vermeille - 66740 LAROQUE DES ALBERES

Tél : 04 68 95 54 05 - Fax : 04 68 89 28 86 - Site : www.afsr.net - Courriel : presidence@afsr.net

T'as de beaux yeux, tu sais !

Il m'arrive très souvent de dire à mon fils, Sébastien : "Tu es la prune de mes yeux". En d'autres termes : "Tu es indispensable à ma vie, sans toi je serais aveugle." Les yeux comme le regard ont de tous temps fait l'objet de métaphores, de récits bibliques, de citations et de chansons : "faire les yeux doux", L'encre de tes yeux, "loin des yeux, loin du cœur", "...l'œil de Caiën..."; "le regard des autres", celui-là même qu'il nous fait gêner au quotidien. Les yeux sont le reflet de nos sentiments ; ils pleurent de joie, de rire, de colère, de chagrin, rien ne leur échappe ! Ils révèlent notre lassitude mais aussi tout l'Amour que l'on porte à notre prochain. Ils sont, dit-on, le "miroir de l'âme" et restent le moyen d'expression privilégié, concrétisé par le regard.

Mais qu'en est-il des personnes non-voyantes ? Et bien, je suppose qu'en l'absence de ces "organes", d'autre sens se développent : le toucher, l'ouïe et l'odorat.

Pourtant, même conscients de leur importance, nous maltraitons nos yeux en ne prenant pas suffisamment soin d'eux et ce d'une façon régulière.

Pour nos enfants SR, de la bonne santé de leurs yeux, va dépendre un certain nombre de paramètres induisant leur évolution psychomotrice. L'acquisition de la marche, par exemple, peut être retardée ; en cause, une malvision non diagnostiquée. Quel dommage !

Mais revenons au regard, à celui si particulier de nos enfants et immortalisé par Andréas RETT : "Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent... Il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux." A ce regard magique, profond qui caractérise si bien ce syndrome, celui-là même qui me pousse chaque matin à rire, à vivre pour que jamais ne s'éteigne cette lueur dans mon cœur...

Amaïement. ■ Karen



RETT info

→ **Sommaire N°59**
hiver / printemps 2007

VIE ASSOCIATIVE

Christiane ROQUE, notre présidente, vous répond 4
L'InterRett : une base de données internationale 7
Stage "Vie au quotidien" 8
Prochain stage destiné aux parents 10
Printemps du Syndrome de Rett 11
De jeunes talents inspirés par le conte *Dans les yeux de Léna* 11
Elle est née 11
Elles sont parties 11

DOSSIER : Les yeux de nos enfants 12

 Pour un bon suivi ophtalmologique 13
La prise en charge orthoptique de l'enfant polyhandicapé 16
Témoignage 19

PRISE EN CHARGE 20

La méthode ABA

ÊTRE RETT ICI ET AILLEURS 24

Et au Québec, comment cela se passe-t-il ?

LIBRE COURS À L'ÉCRITURE

Le Kremlin-Bicêtre a entendu ! 26
Merci ! 26
Pour Jadou 26
Elisa veut sa rentrée des classes comme tout le monde 27
Claire au pays du trèfle 28
Un dimanche à la campagne 29
Repas des parisiens 29

INFOS PRATIQUES 30

Des grands lits 30
Société Paris Traiteur 30
Le réseau Santé bucco-dentaire Rhône Alpes inaugure son Unité Mobile 31
Questionnaire sur le sommeil 31

Ont participé à ce numéro :

Muriel AMORTILA, Laurent BAUZAC, Irène BÉNIGNI, Dr Joseph BURSZTYN, Élisabeth CÉLESTIN, Martine GAUDY, Lucile GENTILS, Dany GERLACH, Camille et Véronique HABER, Karen IVONNET, Louise et Gilles LABERGE, Jany-Claude LECUREUR, Dominique et Jean-David MEUJÉ, Céline MORISSE, Annick PÉRIOLUX, Cécile RAULI, Christiane ROQUE.
Directeur de publication : Christiane ROQUE - Présidente de l'AFSR - 24, avenue de la Côte Vermelle - 66740 LAROQUE DES ALBÈRES.
Rédaction : Karen IVONNET et Élisabeth CÉLESTIN
Conception et graphisme : Marie BOULIANNE - QUÉTARYL - TOULOUSE - 05 61 55 22 76
Impression : Imprimerie IMPRÉ - Holtzheim - 67843 TANNERIES CEDEX - 03 88 77 08 76
 N° ISSN : 1620-509X
En couverture : Claire

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, MDPH, CHU, Structures d'accueil spécialisé pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.



Christiane ROQUE, notre présidente vous répond

Exceptionnellement pour ce numéro, la rédaction a préféré vous livrer les confidences de notre présidente, au travers d'une interview à laquelle elle a bien voulu répondre, sans a priori ni faux semblants. Elle nous livre ici ses sentiments personnels, d'une part sur son rôle primordial au sein du Conseil d'Administration de notre association et d'autre part, lève le voile, s'il en est besoin, sur certains points encore obscurs qui concernent les projets passés et à venir de l'AFSR. Tout au long de ces lignes, vous découvrirez Christiane en présidente batailleuse et pugnace, mais également et surtout en mère de famille et épouse attentionnée et vigilante !

Comment as-tu connu l'AFSR et à quel moment es-tu rentrée en contact avec elle ?

Cela remonte à loin, Charlène a vingt-et-un ans mais c'est grâce à Jeanne SPOERSELLES, ancienne vice-présidente de l'AFSR sous la présidence de Mireille MALOT. Nos deux filles fréquentaient le même établissement dans les Alpes-Maritimes. Elle m'a pour ainsi dire mis les pieds à l'étrier mais bien plus tard.

Pourquoi as-tu mis si longtemps à prendre contact avec l'AFSR ?

Entre nous soit dit et je ne suis pas une référence de comportement, je recevais le *Rett Info* mais ne le lisais pas et je n'avais aucune envie de fréquenter les parents pendant très longtemps... Mon temps de digestion a été exceptionnellement long, ce n'est qu'en quittant la région pour aller dans les Pyrénées-Orientales, que Jeanne a insisté pour m'impliquer dans l'association.

Quel a été ton évolution au sein du CA ?

J'ai passé un an à faire du secrétariat (dix heures par semaine) sous la présidence d'Anne-Marie U et je dois bien dire que ce fut une révélation. Cette association que je trouvais dynamique m'a séduite et l'année suivante je me présentai au CA. La collaboration avec Anne-Marie, Astrid LUXCEY du *Rett Info* et les autres membres bien sûr, fut fructueuse. C'est à ce moment-là que l'ambition de porter l'AFSR, sa reconnaissance en tant que maladie rare, le combat pour la reconnaissance du polyhandicap ont été les plus fortes et ont eu le dernier mot ! J'étais tombée dans la marmite !

As-tu, tout au long de ces premières années passées, eu envie de rompre avec la "politique" d'engagement de la présidence du moment ? Si oui, pourquoi ?

Anne-Marie avait un grand réseau relationnel et m'a petit à petit introduite dans les milieux qu'elle pressentait devoir jouer un rôle prépondérant dans l'avenir, au sein de l'Alliance Maladies Rares (créée grâce au dynamisme de l'AFSR et d'autres associations), les prémices de la construction de la nouvelle loi sur le handicap étaient également là pour que nous courrions ensemble les réunions de préparation dans les partis politiques...

As-tu été pressentie pour être présidente ou as-tu eu envie de remplir ce rôle ? Qu'est-ce que cela a changé dans ta vie ?

Non, je n'étais pas pressentie... A dire vrai et puisque je n'ai rien à cacher, mon rôle actif au sein du CA et de conseil auprès d'Anne-Marie me suffisaient amplement. Le rôle de présidente ne m'intéressait en aucune manière. Ce sont les circonstances qui ont fait que je suis devenue présidente, personne ne voulant assumer ce rôle après le départ d'Anne-Marie. Une fois investie de cette mission, les choses me sont apparues assez clairement et j'ai foncé avec beaucoup d'enthousiasme et de passion. J'en ai été heureuse et confiante. Certains membres du CA ont été très présents et des parents extérieurs au CA, aussi. Mon objectif premier de faire que la présidence n'est rien sans la collégialité d'un CA est atteint. Les actions sont perçues comme une entité CA et non pas comme l'action d'une présidente. Ma famille consomme de l'AFSR à tous les repas depuis cinq ans maintenant, je m'efforce depuis quelques temps d'être un peu plus "soft" sous peine d'être éjectée du clan familial ! Je suis présidente depuis trois ou quatre ans... en fait je ne sais plus, et l'expérience est enrichissante et constructive. Il y a eu des "périls" comme dans chaque communauté d'hommes mais que je considère comme mineurs face à la responsabilité de devoir construire chaque jour l'avenir de son enfant à travers des engagements.

As-tu toujours cet enthousiasme du début ?

Non, j'ai perdu cet enthousiasme. Au départ, il me semblait que trois ans de présidence suffisaient mais au terme de ce premier mandat, personne ne souhaitait reprendre le flambeau et j'ai rempli. L'enthousiasme n'est pas tout dans un rôle aussi prépondérant, je dirais que j'ai tout gardé sauf celui-ci. Ma foi en l'association est intacte, le désir de porter haut et fort les couleurs de l'AFSR aussi, nous fournissons de projets, beaucoup ont été réalisés, d'autres vont naître. En revanche, je dirais que j'ai perdu de cette naïveté qui m'animait et que l'on peut associer à de l'enthousiasme. Cette fameuse reconnaissance du polyhandicap n'est qu'imparfaite même si nous figurons officiellement dans la loi parmi les handicaps, même si les MDPH commencent à connaître ce terme et sa portée sur les



Christiane et Charlène

familles, nos efforts si dévoreurs d'énergie pendant ces dernières années n'ont été que fort peu récompensés et les familles que j'ai au téléphone sont toujours aussi démunies quand leur enfant n'a pas la prise en charge adaptée et cela me mine.

Je voudrais aussi dire aux parents qu'une association est en mouvement permanent, nous sommes maintenant 420 familles, les moments pionniers et conviviaux du début sont difficiles à faire perdurer à cause du nombre et les membres du CA sont très largement sollicités et ne peuvent pas tout le temps être au maximum de leur écoute "solidaire". Ils sont parents d'un enfant syndrome de Rett et vivent les mêmes drames que tous les autres parents et sont en même temps investis de lourdes responsabilités comparables bien des fois à une entreprise. La tâche est dure à tenir d'autant que nous n'avons pas beaucoup de candidatures pour rafraîchir les "troupes"... La proposition de Jean-David MEUGÉ il y a quelques temps, de créer des Délégations Régionales pour être au plus près des familles et restaurer ces temps de rencontres informelles est la bienvenue et commence à porter ses fruits.

T'es-tu un jour sentie "en marge" par rapport aux personnes présentes au CA ?

Oui quelques fois, l'ambition de faire reconnaître notre association parmi les plus grandes (même si malgré tout nous sommes tout petit eu égard aux grandes institutions) a pu être de temps en temps ressentie comme hors de proportion. Le

positionnement politique (politique dans le sens noble du terme et non pas dans les partis...) pour la reconnaissance du polyhandicap a été très lourd à tenir, la notion de statut, de protection majeure pour les plus fragiles d'entre les fragiles n'a pas été facilement comprise. Cette demande de solidarité sans faille n'est pas dans l'air du temps et cela a été souvent perçu comme une discrimination, alors que nous la vivons, la discrimination. Je suis heureuse de voir que dans le reforme de la Loi de 68 des personnes vulnérables, certaines des suggestions proposées par le congrès des notaires au gouvernement font mention d'un statut propre aux personnes les plus fragiles, nous avions ouvert le débat il y a bien longtemps mais un peu trop "à l'avance".

Parmi les projets en cours à l'AFSR, certains t'ont-ils été "imposés" par la nécessité de faire avancer les choses ou de ne pas blesser ?

Bien sûr, le fait d'être président ne signifie nullement être omniscient ! Certaines suggestions de projet ne m'emballaient pas du tout de prime à bord mais c'est en revenant "cent fois" sur le métier que j'ai pu prendre la mesure de l'intérêt de tel ou tel projet et je le répète, nous sommes quinze et chaque voix est importante. Je sais gré à certains d'avoir été opiniâtres en portant certains projets qui sont devenus par la suite un "bel œuvre", je pense notamment au Livret de Vie qui s'avère être d'une importance majeure, à la déclaration d'utilité publique portée par quelqu'un d'aussi tenace que moi...

Les projets d'orientation de l'AFSR sont très axés sur le scientifique, la génétique, ne crains-tu pas que les familles y voient une envie de reconnaissance dans ce milieu ?

Il ne me semble pas que les projets d'orientation soient très axés "scientifique", la partie scientifique en fait partie bien sûr et elle est importante et notamment depuis la découverte des chercheurs de Marseille et c'est la raison pour laquelle nous lançons un appel d'offres permanent. La plupart des PSR initiés par les familles et donc les collectes financières sont dévolus à la recherche, c'est leur vœu et les affectations sont très rigoureusement respectées. Le problème, à nos yeux, c'est le manque de projets de recherche, peu de gens s'y intéressent malgré nos efforts d'information, ce en quoi nous sommes bien une maladie rare... L'appel d'offres est également étendu aux projets paramédicaux et éducatifs, nous les acceptons bien volontiers ! Nous avons réfléchi aussi, à l'idée de rassembler, en accord avec le RSE (Rett Syndrome Europe), nos énergies et une partie de nos fonds au financement de recherche européenne, pour être plus claire et à la manière de la Rett Research Fondation américaine, à la création de fonds européens pour la recherche. Les discussions sont en cours. En ce qui concerne la reconnaissance dans ce milieu "scientifique", je crois qu'elle est acquise depuis bien longtemps, l'édition et la diffusion de notre livre y ont nettement contribué. Nous avons été invités en janvier dernier aux assises de génétique humaine à Montpellier et plus de 300 livres y ont été distribués.

Penses-tu parfois que l'AFSR puisse être trop ambitieuse ? Certains peuvent-ils le penser ? Les membres sont tous parents et bénévoles. Envisages-tu qu'un jour l'AFSR puisse demander de l'aide à des professionnels ?

On n'est jamais assez ambitieux quand nos enfants sont concernés, il est vrai que la charge qui pèse sur les membres du CA est assez lourde mais nous avons toujours défendu la fibre associative basée sur le bénévolat. Il est vrai aussi que nous sommes la dernière association Rett d'Europe et aussi au niveau international à ne pas avoir de salariés... On ne se débrouille pas si mal ! Aux prochains membres décisionnaires du CA de voir si c'est opportun, il n'y a aucun ostracisme de ce côté-là !



Que penses-tu des essais thérapeutiques en cours ? L'espoir est-il réellement permis ?

OUI, et triple OUI. C'est l'espoir qui nous anime, qu'il soit en la vie de nos enfants et/ou dans les progrès de thérapie susceptibles d'émerger. Après la découverte scientifique des Docteurs ROUX et VILLARD, nous avons été sur un petit nuage, enfin une lueur d'espoir apparaissait. Le Protocole Hospitalier de Recherche Clinique a rapidement pris le pas, il n'a pas fallu un an pour que les autorisations administratives soient validées ; c'est rapide, très rapide. Ce PHRC commence sous peu (printemps 2007), nous croisons les doigts pour qu'il réussisse !

Penses-tu que l'AFSR soit suffisamment transparente, honnête avec les familles quand aux projets en cours et à son fonctionnement ?

Je crois que oui, maintenant il y a toujours une distorsion de temps entre ce que traite le CA qui est en permanence sur la brèche et ce que ressentent les familles. Nous avons appris à relativiser, les familles n'ont pas le même ressenti. Prenons l'exemple des fibroblastes (prélèvements opérés sur certaines enfants de familles de la région parisienne) : la recherche est longue, elle aboutira ou pas. La présidente du CMS, directement concernée, nous en fera tôt ou tard un compte-rendu.

L'InterRett Database est aussi un travail de longue haleine. Ce recueil de données est très fastidieux, il nécessite la collecte des données (questionnaire familles, milieux hospitaliers etc.), la collaboration entre la base SYRENE qui est française et la base internationale (initiative du Telethon Institute australien et de l'IRSA), les rencontres sont rares (déplacement des docteurs australiens en juin dernier à Paris, à l'hôpital Necker). Le recueil des données françaises est terminé, c'est une ingénieure informatique de Cannes qui travaille actuellement à la mise en informatique de tout ceci. Le temps n'est pas le même pour les différents intervenants professionnels que pour nous. Nous avons hâte d'en voir les bénéfices. Ce sera cependant un outil plutôt réservé aux médecins mais nous serons les seuls en France à pouvoir offrir cette base de données aux professionnels. Le questionnaire sur l'épilepsie fait aussi partie du recueil des données, les grandes cohortes font des validations scientifiques solides.

Je me permettrais de dire aussi que les retours des recherches sont faits aux parents, ils apparaissent en divers endroits du *Rett Info*, dans l'édition, en

encadré, dans les actus scientifiques, dans les rapports d'activités... mais le *Rett Info* est dense et tant mieux !

Le Rett Info justement est un outil de communication, un lien qui unit les parents, un recueil pour les professionnels, mais il nécessite un certain coût. Comment est-il financé ?

Difficilement. Pendant quatre ou cinq ans, nous avons eu un sponsor régulier (Groupama Sud) mais qui était loin de financer la totalité. Aujourd'hui, nous n'avons plus de sponsor. En revanche nous recevons des dons dont la destination budgétaire n'est pas spécifiée et nous en affectons une partie au *Rett Info*. Cette année, de généreux donateurs comme IDF France, SEEDS Finance, SANOFI nous ont permis d'affecter ces sommes au *Rett Info*. Nous n'allons pas nous plaindre, l'AFSR est bien portante et même trop, j'évoquais plus haut la difficulté de l'association à susciter des projets de recherche, nous avons trop de réserve financière pour la recherche et pas assez de candidats. Et croyez-nous, nous sommes infiltrés partout !

Après la découverte scientifique des Docteurs ROUX et VILLARD, nous avons été sur un petit nuage, enfin une lueur d'espoir apparaissait

Ton mari, Francis ROQUE est président de l'ADEPO (Association de Défense des Polyhandicapés) Son engagement pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée a-t-il pu être un frein pour toi ou pour l'AFSR ou bien au contraire ?

Un frein ? Non jamais, nous sommes très différents de caractère mais en accord parfait sur cette question et j'ai bénéficié (et par extension l'association) de "l'extrême tempérament" de mon mari pour que l'on puisse être introduit dans des milieux qu'il nous aurait été difficile de côtoyer - j'entends - pour une petite association maladie rare. En faisant le bilan de ces dernières années, je me demande comment j'aurais pu faire seule ce que nous avons fait : ces dizaines de rendez-vous avec les députés pour les

sensibiliser, ces commissions où il fallait encore et toujours défendre la cause des plus fragiles d'entre les fragiles, la vigilance permanente à faire valider ce mot "polyhandicap", ces milliers de coups de téléphone, les manifestations à Paris, à Perpignan, à Nîmes. Sans cette locomotive qu'est mon mari, je n'aurais pas tenu le coup. Je ne peux que lui en savoir gré !

Lorsque tu arrêteras ton mandat en 2008, comptes-tu rester au CA et soutenir les jeunes ou deviendras-tu Déléguée Régionale de ta région ?

D'abord, mon mandat est reconductible par le CA chaque année à l'issue de l'AG mais d'un commun accord nous avons fixé 2008... Je resterai au CA pour ma dernière année (2008/2009) mais en ne fréquentant plus les quatre réunions habituelles, par égard pour le ou la nouvelle présidente qui pourra ainsi avoir "les coudees franches" pour imprimer autre chose. Déléguée Régionale, oui bien sûr. Je compte opérer un sevrage aussi doux que possible !

Et notamment pendant ce sevrage, et je l'espère avant la fin de mon mandat, pouvoir m'occuper de mon projet d'un centre de vacances qui me tient tellement à cœur mais que je n'ai pu encore réaliser, tant le temps me manque.

Si tu avais une baguette magique, quels seraient tes trois souhaits pour 2007 ?

Pourquoi trois ? C'est symbolique d'accord mais souhaitons une loi plus attentive au parcours de vie si singulier de nos enfants, à un PHRC qui donnerait des résultats "stupéfiants", à moins de pauvreté, à plus de fraternité, à une planète enfin requinquée et comme le disait une maman récemment, à un gros loto qui nous permettrait de créer des centres de loisirs partout en France !

Nous avons depuis peu quelques familles de garçons, nouvellement diagnostiqués avec une mutation MECP2 et allons très prochainement éditer un article d'explications par le docteur Laurent VILLARD, que peux-tu en dire ?

Que ces familles sont les bienvenues, il n'y a rien de pire que de se trouver entre deux mondes, même s'il n'est pas tout à fait le même, nous leur créerons un espace de chaleur dans notre intérieur. Leurs symptômes sont quasiment les mêmes et grâce aux progrès diagnostics de la génétique, ils sont nos frères, accueillons-les. ■

La rédaction



Agathe

L'InterRett est une base de données en ligne, qui regroupe des données sur les caractéristiques cliniques et génétiques du syndrome de Rett. Il a été créé par l'IRSA (International Rett Syndrome association) et est placé sous la responsabilité du Docteur Helen LEONARD et de l'équipe de recherche sur le Syndrome de Rett du Telethon Institute for Child Health Research, organisme de recherche basé à Perth, en Australie.

L'InterRett : une base de données internationale

Une réunion de travail a eu lieu dernièrement à l'hôpital Necker de Paris avec des représentants de l'AFSR, Elisabeth CELESTIN, Martine GAUDY et Gérard NGUYEN, les docteurs Nadia BAHU-BUISSON, présidente du Conseil Médical et Scientifique, sa collègue Isabelle GUELLEC qui travaille sur l'exploitation des données recueillies auprès des familles françaises et deux représentantes australiennes : les Docteurs Helen LEONARD et Alison ANDERSON.

Ces dernières nous ont présentés la base de données InterRett, l'objectif étant qu'elle regroupe un maximum d'enregistrements en provenance de tous les pays du monde. Le nombre de cas effectivement restreint de syndrome de Rett dans chaque pays limite l'engagement de programmes de recherche sur certaines thématiques. Il est donc nécessaire de regrouper les informations au niveau international. En constituant des cohortes atteignant des nombres significatifs, il devient alors pertinent et intéressant d'engager certaines recherches. L'InterRett comprend déjà un nombre important de données en prove-

nance de différents pays du monde.

L'AFSR, de son côté, dispose grâce à l'enquête qu'elle a conduite auprès des familles, de données d'une très grande richesse d'ordre épidémiologique. Cette enquête avait d'ailleurs été construite sur le modèle de l'étude InterRett. Le projet est donc de pouvoir alimenter la base de données internationale avec les données françaises, exploitées par Isabelle GUELLEC.

A terme, l'idée est de permettre que les questionnaires relatifs aux données soient directement disponibles en ligne et que les familles n'aient plus à remplir les questionnaires sur papier. En saisissant directement en ligne les informations, qui demeureront bien entendu confidentielles et devront répondre aux impératifs de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté), un pas important aura été franchi, permettant aux équipes de recherche mondiales d'avoir d'une part des nombres pertinents de cas sur lesquels travailler et d'autre part de disposer plus rapidement des informations sur lesquelles engager les projets. ■

Martine GAUDY

**Vous êtes parents !
Vous possédez 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 : galinka@wanadoo.fr





Dany GERLACH a convié les parents à visiter ou revisiter leur quotidien dans toutes ses dimensions : autour de la famille, du couple, de la fratrie (selon les situations), et vision de notre enfant avec ses forces, ses faiblesses et son avenir d'adulte.

Stage "Vie au quotidien"

Ce stage nous a un peu bousculés dans nos convictions de faire pour le mieux et même au delà. Chacun, en fonction de sa personnalité, de son éducation, de sa vie, de la vision de son enfant s'est trouvé interpellé à plus ou moins grands degrés :

- par rapport à l'âge de son enfant : quatre ans ou bien vingt ans ;
- par rapport au degré de la dépendance motrice ;

- par rapport au soutien des institutions ;
- par rapport à la vie familiale et les différentes situations.

Nos enfants ont des forces et des faiblesses que nous nous devons de connaître afin de mieux les aider à devenir adulte, à se séparer de nous, comme tout enfant devenu grand, ce que nous oublions trop. Ils ont des forces qu'ils utilisent essentiellement pour nous séduire, nous faire comprendre

leurs désirs, leurs préférences. Ils sont très doués pour cela et tout le monde était d'accord ! Par contre, et afin de ne pas leur donner un sentiment de toute puissance très nuisible à long terme, Dany nous a suggérés de ne pas tout leur céder, d'avoir quelques exigences, de ne pas tout faire à leur place, ou bien de ne rien leur demander, juste le minimum.

Elle nous a donnés quelques pistes pour leurs apprendre à accepter la séparation petit à petit, pour ne pas les enfermer dans un cocon... et qu'ils se sentent exister. Mais il est difficile pour certains parents d'y adhérer et quelques questions fondamentales surgissent :

- Pourquoi leur demander des efforts, à quoi cela sert-il ? Ils sont déjà tellement en souffrance.
- Notre amour ne suffit-il pas ? Vont-ils comprendre ces petites séparations ? Ne vont-ils pas penser qu'on ne les aime plus ?
- Et les câlins. Faut-ils les enlever ? Je ne peux pas et je ne veux pas...
- Ont-ils les mêmes besoins que les autres (rencontrer des copains, sortir...)?

Ces quelques lignes ne permettent pas de tout retrancher mais plusieurs mots surgissent :

- notre sentiment de culpabilité fait qu'on en fait toujours plus ;
- on oublie qu'ils ont les mêmes besoins fondamentaux que les autres ;
- on voit plus ce qu'ils ne peuvent pas faire. On se sent utile de faire pour eux, de ne pas trop exiger.

En ce qui concerne leurs faiblesses, elles sont dues au fait que leurs capacités motrices, différentes chez chacun. Elles ne leur permettent pas de faire des expériences basales que n'importe quel individu fait depuis sa naissance jusqu'à la fin de sa vie.

A partir de notions théoriques sur le développement de l'enfant normal et en s'appuyant sur la "stimulation basale" d'Andreas FRÖHLICH, nous avons fait quelques exercices entre nous pour "sentir" ce qu'ils peuvent vivre au travers des situations de la vie au quotidien : le lever, le coucher, la toilette, les repas, l'installation...pour les nourrir sensoriellement, au-delà de la technique.

Dany nous a offerts quelques exemples simples, sans augmentation de moyens ni



Alix et Lucile



Stage avec Dany



Jade

de temps. Des questions, des expériences déjà réalisées par des parents ont permis d'élargir le débat, avec une difficulté cependant due à la diversité des enfants, tant sur le plan de l'âge que des compétences motrices.

Pour conclure, ce stage sur la vie quotidienne n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. Il va bien au-delà des gestes routiniers. C'est un stage qui conforte dans ce que l'on fait déjà, et qui donne du sens à certaines situations. Mais, il nous oblige également à nous poser des questions que l'on veut soit ignorer, soit que l'on perçoit confusément en se disant : "On a le temps !" Il donne du sens à ce que nous ne voyons plus. Il nous fait percevoir que les "petites situations", au jour le jour, sont celles qui les aident le plus à préparer leur avenir. Et pour cela, il faut travailler aussi sur soi. Nous savons, dans notre fort intérieur, que la séparation est nécessaire et cela fait toujours mal de l'entendre. Mais Dany nous dit aussi que l'amour c'est aussi prendre du recul, sans pour cela annuler les câlins ! Et c'est le principal !

Lucile GENTILS

Témoignages

Merci encore une fois à L'AFSR et ses bénévoles pour l'organisation et le déroulement du stage Vie au quotidien. Deux journées bien chargées et riches en échanges. Bien sûr, ces rencontres bousculent, chamboulent, dérangent parfois, car nous devons nous résigner en tant qu'individu et pas toujours en tant que "parent, aimant, immortel

elles, nous devons vivre en leur apprenant la séparation ! Trop dur à entendre, trop tôt parfois, mais tellement vrai ! La vie au quotidien est un réel travail. Nous devons les nourrir de sensations pour leur donner les limites du monde. Cette nourriture sensorielle doit les aider à vivre pour grandir en elles et nous devons apprendre à déculpabiliser... Pas facile quand on réalise tout ce qu'il faudrait faire ! Bref, des idées qui dérangent, des projets qu'il faut adapter à chaque situation, et l'objectif de nous "booster" parfois litigieux. Mais la relation fut positive malgré tout et aujourd'hui je regarde ma fille Jade différemment.

Véronique HABER

J'attendais beaucoup du stage Vie au quotidien, car Dany nous avait bien appâtés aux dernières Journées d'Infos ; et je n'ai pas été déçue !

En fait, elle ne s'est pas contentée de nous apprendre des techniques, elle nous a aussi fortement remis en cause dans nos comportements et nos relations avec nos filles. Je dois reconnaître que je n'y étais pas préparée et que j'ai été bouleversée émotionnellement.

Mais comme Dany nous l'a expliqué, il faut être bousculé pour mieux avancer. Et la personne qui s'en charge n'a jamais le beau

et infatigable". Nos filles sont présentes dans nos vies mais elles ne doivent pas nous phagocyter. Pour bien vivre avec elles, nous devons vivre en leur apprenant la séparation ! Trop dur à entendre, trop tôt parfois, mais tellement vrai !

J'ai pris le temps d'analyser tout cela, et de faire la part des choses car tout le monde ne l'applique pas de la même façon. J'ai alors pu être plus efficace en appliquant ce que j'avais retenu, et pour Alix ce stage a été très bénéfique.

Tout d'abord, j'ai mis en place le bain sensoriel et pour tout dire, c'est GENIAL ! Alix ne pleure plus depuis que j'utilise les suggestions de Dany, notre vie à toutes les deux a changé.

Pour l'habiller et la déshabiller : pareil, c'est devenu du plaisir... Au coucher, j'utilise la proposition faite par Dany lors de l'atelier des Journées d'Infos à Evry et c'est aussi positif, et elle ne se découvre plus.

J'ai aussi mis en place les interruptions (suggérées par Dany) au bout de vingt minutes. Pour l'instant, c'est encore dur. Elle râle encore pas mal et cela n'est pas pratique du tout pour moi. Mais nous continuons et allons, je pense, nous habituer petit à petit...

Pour la séparation, je n'ai rien changé car Alix y est déjà habituée, alors je garde mes câlins avec elle. Elle prend très régulièrement ses repas et son bain avec quelqu'un d'autre que moi. Ce n'est pas toujours moi qui la couche, elle part régulièrement ou bien je m'absente quelques jours. Bref, la maison bouge beaucoup !

Alix a aussi évolué à l'IME depuis que j'ai changé ma façon de faire avec elle à la maison. L'éducatrice m'a fait part du fait qu'Alix était beaucoup plus détendue et ouverte. Alors je tiens à remercier l'AFSR et les professionnels du CPM de nous offrir ces stages qui nous font avancer avec nos filles. ■

La maman d'Alix

Prochain stage

destiné aux parents

Les 12 et 13 mai 2007 à Paris, animé par Gaëlle BONALDI, ergothérapeute

Thème : portage et installation d'une personne polyhandicapée



Programme

1^{er} jour

- Présentation de l'ergothérapie
Historique, spécificité, population concernée, lieux de prise en charge. Quelles interventions auprès des personnes polyhandicapées.

- Laidant
Présentation de l'anatomie du dos. Présentation des différentes pathologies dues à une mauvaise hygiène de l'utilisation du dos (arthrose, sciatiques, hernies). Les bons et les mauvais gestes pour le dos. Comment économiser son dos ? Quelques étirements. Techniques de portage : seul, à deux ou à plusieurs, en fonction de différentes situations.

2^{ème} jour

- Un peu de théorie
Qu'est-ce que le polyhandicap ? Explications sur le fonctionnement du cerveau. Fonctionnement de l'appareil locomoteur (commande cérébrale, fonctionnement musculaire, spasticité et hypertonie). Dans une situation de handicap, les déficiences sensori-motrices entraînent des comportements et manifestations à prendre en compte pour adapter l'intervention.

- La personne polyhandicapée
Avant tout, toujours avoir en tête ce que l'on veut faire avec la personne handicapée pour nous guider dans l'intervention.

- Quels sont nos objectifs ?
Prendre soin de la personne (toilette, habillage, repas, soins divers). Stimulation sensorielle (toucher, visuelle, placement des objets ou de la stimulation par rapport à la personne, type de stimulations ou d'objets, contre-indications éventuelles, etc.). "Autonomie" : choix, gestes, déplacements, etc. Détente et bien-être (lever, bain et douche, activité spécifique).

- Approche de la personne polyhandicapée par rapport à ses déficiences
Installation : comment faciliter la prise en charge ? Présentation des différentes situations des activités de la vie quotidienne. Présentation des différents types d'installations.

- Quelques adaptations d'environnement, matériel, aides techniques et outils.
Techniques de détente et d'inhibition en vue de l'habillage, du repas, d'un portage. Activités : habillage, repas, toilette, jeux, etc.

- Discussion

Chaque famille recevra prochainement un formulaire d'inscription par courrier. Vous pouvez demander des informations complémentaires auprès de Lucile GENTILS.

Comment porter une personne polyhandicapée en toute sécurité, sans mettre en danger son dos, sans risquer de lui faire mal ?

Comment l'installer convenablement en fonction de la situation d'activités de la vie journalière ou de l'activité que l'on va lui proposer ?

Quelles sont les techniques et adaptations qui vont permettre de leur prodiguer les soins nécessaires dans une relation sereine et une situation confortable pour elle et pour nous, aidants ?

Ce stage apportera des éléments théoriques pour comprendre les modes de fonctionnement du corps et de l'appareil locomoteur, pourquoi faire ou éviter tel ou tel geste ? Que faire face à des situations particulières ?

Il apportera aussi des éléments pratiques avec des mises en situation et des exercices concrets à réaliser seul ou en groupe, concernant le portage et les manipulations. Seront proposés des "cas d'école", mais aussi des situations apportées par les stagiaires, issues de leurs expériences.

Printemps du Syndrome de Rett

Le PSR, Printemps du Syndrome de Rett, est le label désignant toutes les manifestations organisées par les familles dans le but de faire connaître l'AFSR et de récolter des fonds. Le fonctionnement de notre association et, surtout, les fonds destinés à la recherche ne pourraient se faire sans l'aide de tous ses membres. En effet, l'Etat ampute de 30 % les budgets des organismes de recherches CNRS et INSERM de leurs crédits. Nous devons donc autofinancer nos propres recherches.

Comme vous le savez, la recherche est avant tout vecteur d'espoirs ! Tous les ans, l'AFSR répond à des appels d'offre émanant de différentes équipes de recherche pour pouvoir les subventionner : nous avons donc besoin de budgets importants.

Alors organiser un PSR, c'est aussi faire connaître le syndrome de Rett autour de vous à travers, pourquoi pas, la presse locale. Cela permet aussi d'alerter nos politiques sur le polyhandicap et le manque cruel de moyens dont nous disposons pour offrir à nos filles une qualité de vie supportable. Mais comment faire pour se lancer dans cette formidable aventure ?

Vous devez tout d'abord choisir le genre de manifestation que vous souhaitez organiser. Faites-vous plaisir ! Vous (ou vos enfants) avez une passion ? Que ce soit le sport, le théâtre, la peinture, la musique... Contactez un club près de chez vous et vous verrez que le milieu associatif est dynamique et très souvent partant pour ce genre de manifestation. Ensuite, il vous faut trouver une date et éventuellement louer une salle. N'hésitez pas à négocier avec la mairie pour le prix de la salle ! Après tout, c'est pour une bonne cause ! Pensez aux arrêts municipaux nécessaires (blocage d'une route pour une course, permission de vente d'alcool...) Et puis surtout, commencez à recruter des bras ! Toutes les bonnes volontés sont bonnes à prendre !

Vous voilà maintenant chef d'entreprise ! Et quelle entreprise ! Rassurez-vous, vous ne serez pas seul et dès le début de votre projet, vous pouvez me contacter ou bien le délégué de votre région. Nous pourrions vous donner les noms des personnes à contacter, les démarches à faire, et vous donner des conseils... Mais, nous pourrions également vous proposer des moyens matériels comme des banderoles, des affiches, des plaquettes... Alors êtes-vous prêts pour l'aventure ? Vous en ressortirez extenués mais tellement fiers de vous, que vous aurez hâte de remettre cela l'année suivante ! Et puis quelle belle aventure !

Céline MORISSE, Responsable des PSR

Elle est née ...



Bertille



Clémence

Elles sont parties...

Nous adressons toutes nos félicitations aux parents de la jeune Bertille et lui souhaitons la bienvenue. Sa maman est Isabelle GUELLECC, interne qui travaille avec Nadia BAHIBUISSON et qui s'occupe de rassembler toutes les informations pour la base SYRENE.

Les membres du CA

Clémence n'était pas atteinte du syndrome de Rett, pourtant ses parents Eric et Laurence KERJEAN avaient rejoint l'association avant de connaître la vraie nature du mal de leur fille : le syndrome de Tay-Sachs. Clémence s'est éteinte aux côtés des siens.

Laura BALLERICH s'en est allée également ce jour du 9 octobre 2006 sans bruit, elle n'avait que onze ans...

A vous chers parents, amis, l'AFSR vous accompagne dans votre douleur et vous présente ses sincères condoléances et ne les oublie pas.

Les membres du CA

De jeunes talents inspirés par le conte

Dans les yeux de Léna

Chaque année, la Cécilienne, école de musique du village d'Anzin Saint Aubin (Pas-de-Calais) s'associe au Téléthon en offrant un spectacle réalisé par les jeunes musiciens. Leur professeur de Piano, Emmanuelle HUART, leur a proposé pour le Téléthon 2006 de marier la musique à la lecture du conte *Dans les yeux de Léna*, avec l'accord des éditions Gecko, et de faire découvrir, à travers ce spectacle, le syndrome de Rett. Les jeunes ont d'emblée adhéré à ce projet surtout quand ils ont appris que Léna existait vraiment !

Le grand jour est arrivé : le 25 novembre, dans la salle Mona Lisa (célèbre elle aussi pour ses yeux !) en présence d'un public venu nombreux, de Madame la Députée et Madame la Conseillère générale, de Monsieur le Maire et de nombreux élus municipaux. Quelques familles membres de l'AFSR s'étaient déplacées pour l'occasion. En introduction au spectacle, Madame DUMONT, maman d'Hélène, a répondu

aux questions des enfants concernant le syndrome de Rett et la vie quotidienne des personnes et de leurs familles. Et pour illustrer son témoignage, des photos de Léna étaient projetées sur grand écran. A chaque page du livre correspondait un morceau de musique et Justine BRAX, créatrice des illustrations, avait prêté ses dessins qui étaient projetés. Roxane Marie GALLIEZ, l'auteure, avait très gentiment encouragé les enfants juste avant le spectacle. Les jeunes pianistes ont mis tout leur cœur pour faire partager au public ce moment de musique, de poésie et d'émotion.

Une belle initiative qui donnera peut-être des idées à d'autres...

Irène BENIGNI





Carrie-Ann

Les yeux de nos enfants



**“Que l'importance soit dans ton regard, non dans la chose regardée”
André GIDE**

On fait toujours référence à Andréas RETT pour parler du magnifique regard de nos filles... Mais qu'en est-il vraiment de leur vue, outil indispensable à leur développement ? Peu de médecins ophtalmologistes se penchent sur le polyhandicap, et rares sont les médecins (généralistes, neuropédiatres...) qui suivent au quotidien nos enfants et qui nous expliquent combien il est important, AUSSI, de faire une visite à un confrère...

Nos remerciements vont à Mme Muriel AMORTILA, orthoptiste très concernée par le polyhandicap. Son article en page 16, nous éclaire sur l'opportunité de faire pratiquer à son enfant un examen orthoptique complémentaire. Nous remercions également le docteur BURSZTYN, médecin ophtalmologiste réputé dans le milieu du handicap et du polyhandicap, lequel a gentiment répondu à nos questions ci-après.

Pour un bon suivi ophtalmologique

par le
Dr Joseph
BURSZTYN

Avez-vous déjà eu en consultation des filles atteintes du syndrome de Rett ?

Oui, quelques-unes entre quatre et quinze ans. Certaines sont prises en charge à domicile, d'autres sont en centre.

A quel âge préconisez-vous le premier bilan ophtalmologique ?

Le bilan doit être précoce, dès l'âge de neuf mois comme tous les enfants. Pour les filles atteintes du syndrome de Rett, un bilan devrait être effectué dès l'annonce du diagnostic. Cela permettrait d'être plus efficace dans le dépistage de la mal vision.

Quel est l'examen fait par le praticien quand un enfant ne peut pas parler ?

Par habitude, le praticien se servira des gouttes d'Atropine® afin de pratiquer un fond d'œil et une étude de la réfraction pour mesurer la puissance de l'œil. Mais le plus important est de savoir regarder l'enfant. Il existe divers moyens de se faire comprendre sans paroles. Si l'enfant se comporte visuellement bien, l'utilisation d'instrument n'est pas forcément utile.

A quelle fréquence faut-il faire le suivi ?

Quand tout va bien, tous les deux / trois ans me paraît être raisonnable. En cas d'anomalie, tous les six mois / un an. Il est indispensable de vérifier de façon à bien affiner les choses et vérifier l'évolution.

A-t-on idée du pourcentage d'enfants polyhandicapés pris en charge par un service d'ophtalmologie à l'hôpital ou en cabinet privé ?

Malheureusement, un certain nombre d'enfants n'ont jamais consulté et quelques-uns ont des troubles oculomoteurs importants. On oublie souvent les yeux parmi les autres problèmes liés au polyhandicap.

Existe-t-il des services d'ophtalmologie dans des hôpitaux spécialisés pour accueillir des enfants / adultes polyhandicapés ?

Oui, il en existe quelques-uns en région parisienne : pour les enfants, l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris, l'hôpital à Clamart pour les prématurés, l'hôpital Robert Debré à Paris, l'hôpital la Pitié-Salpêtrière à Paris pour les adultes.

Un examen médical à l'entrée en maternelle est souvent l'occasion de détecter un problème de vision. En l'absence de structures pour

les enfants polyhandicapés, pensez-vous que les problèmes soient plus importants et plus graves lorsqu'ils sont enfin découverts ?

Cela dépend d'où viennent les enfants ! Plus un problème ophtalmologique est découvert tard, plus il est difficile, voire impossible à traiter. Par exemple, si un enfant est suivi en neuropédiatrie à l'hôpital Saint Vincent de Paul, ou dans certains services hospitaliers, un bilan est fait systématiquement. Il m'est très rarement arrivé de recevoir des enfants déjà très atteints alors qu'ils sont suivis dans un service de neuropédiatrie à l'hôpital.



**“Tes yeux sont si profonds qu'en me penchant pour boire - J'ai vu tous les soleils y venir se mirer - S'y jeter à mourir tous les désespérés - Tes yeux sont si profonds que j'y perds la mémoire.” Les Yeux d'Elsa
Louis ARAGON**



Jade et Camille

On oublie souvent les yeux parmi les autres problèmes liés au polyhandicap



Nathalie

Il y a par contre, certainement, une mauvaise utilisation du regard chez les filles SR

Que préconiserez-vous afin de sensibiliser les parents à une prise en charge précoce de l'enfant ?

Je me démène en animant des colloques sur les troubles de la vision dans le polyhandicap. On essaie de sensibiliser les neuropédiatres... Un symposium est également organisé une fois par an, cette année il se déroulera à Tarbes.

Est-il raisonnable de penser qu'une consultation ophtalmologique est souhaitable dans les institutions présentes au jour d'aujourd'hui ?

Oui bien sûr, mais il existe malheureusement trop peu d'ophtalmologistes intéressés qui se déplacent.

Les yeux d'un enfant polyhandicapés sont-ils plus fragiles que les autres ?

Non. Mais ils ont beaucoup plus de problèmes et sont plus à risque. Par exemple, il

y a cinquante pour cent de strabismes dans les retards mentaux. Plus les troubles neurologiques sont importants et plus le risque de strabisme est grand.

Les yeux clairs sont-ils plus fragiles ?

Ils sont simplement plus sensibles à la lumière.

Avez-vous constaté une sécheresse oculaire chez les filles SR ?

Non.

Avez-vous constaté chez la fille SR un défaut ou un excès de clignement qui pourrait entraîner une sécheresse anormale de l'œil ?

Oui chez certaines. Cela peut entraîner des troubles de l'œil. Les deux extrêmes sont préjudiciables et les résultats sont identiques. Mais ce qui frappe le plus chez elles est la diminution du clignement.

On dit que la personne polyhandicapée ne perçoit pas les motifs de la même façon et qu'il faut s'habiller avec des couleurs contrastées ? Sa vue est-elle déformée ?

Ceci n'est pas valable pour tous les polyhandicaps. Certains d'entre eux ont des troubles de l'intégration visuelle qui correspondent à des troubles de la basse vision. Ils sont alors très sensibles aux contrastes. Dans ce cas, on peut utiliser des damiers pour stimuler le flux visuel.

En ce qui concerne les filles SR, celles-ci voient en périphérie, ce qui est une attitude plus proche des enfants autistes. Il est indispensable de les regarder de face car c'est à l'enfant de s'adapter.

Un enfant polyhandicapé peut-il être daltonien ? Pouvez-vous le déceler alors ?

Pas plus que les autres enfants. Mais il est très difficile de les déceler. Il existe certaines techniques de recherche mais pas de recherches à proprement parlé.

Si l'enfant polyhandicapé a une déficience visuelle, cela peut-il nuire à son développement psychomoteur ?

Oui sans aucun doute. Si les troubles de la vision sont décelés suffisamment tôt alors les troubles psychomoteurs peuvent être "réparables". La vue est à considérer comme une "cane" supplémentaire, c'est-à-dire que le port de lunettes peut améliorer de manière significative la marche par exemple.

Les enfants SR sont-ils en général plus sujets aux maladies de l'œil ?

Non.

Y a-t-il corrélation entre l'astigmatisme et les chalazions ?

Oui, l'astigmatisme fatigue les yeux et les chalazions sont les résultats d'une fatigue de l'œil.

Quels soins au quotidien faut-il faire ?

Pour les petits, il faut nettoyer les yeux au Dacryo Sérums® ou une autre lotion équivalente et pour les plus grands, simplement avec de l'eau.

Quelle différence existe-t-il entre acuité visuelle et vision ?

L'acuité est la capacité à distinguer deux points, ceci est très restrictif par rapport à la vision qui offre un tableau global.

Un enfant SR a-t-il une acuité visuelle diminuée que l'on peut attribuer au syndrome ?

Il n'y a pas de recherche à ce sujet, mais d'après mon expérience, probablement pas. Il y a par contre, certainement, une mauvaise utilisation du regard chez les filles SR. Les troubles de la vision chez elles sont identiques à ceux rencontrés chez l'enfant autiste. La mauvaise appréciation des mouvements dans l'espace expliquerait leur comportement. C'est pourquoi, le praticien doit effectuer des gestes lents quand il les ausculte.

Dans le cas des filles SR, on constate qu'elles ont souvent un strabisme... Dans certains cas, il s'atténue avec le temps, ou bien disparaît... Que conseillerez-vous ?

En règle générale, les strabismes s'aggravent jusqu'à l'âge de six, sept ans puis s'améliorent progressivement, s'ils sont traités bien entendu ! Si tel n'est pas le cas, les muscles se fibrosent. Il faut démarrer une rééducation orthoptique, utiliser des caches et/ou des systèmes qui pénalisent ou qui stimulent. Le strabisme peut s'opérer. Mais s'il y a amblyopie*, l'œil est non utilisé et il est alors trop tard.

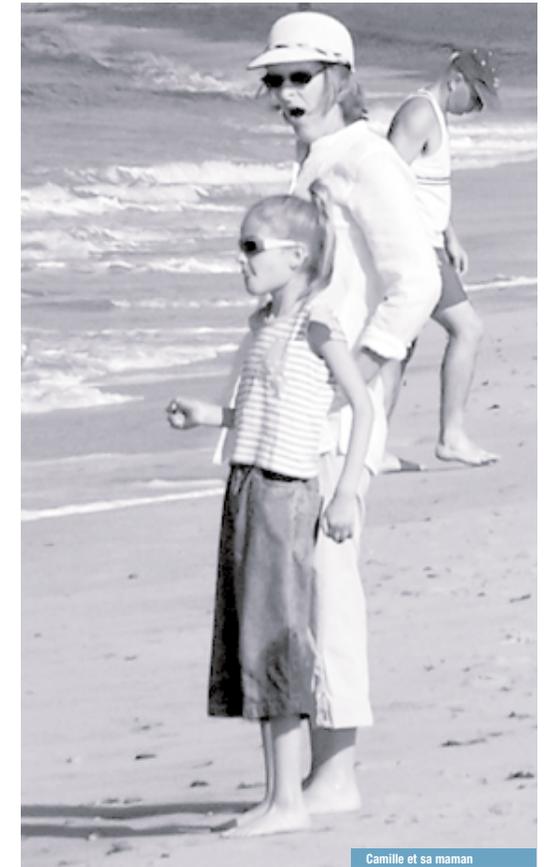
Un bilan orthoptique peut-il être fait par un ophtalmologiste ?

Oui mais c'est l'orthoptiste qui s'en charge le plus souvent.

Peut-on faire de la rééducation orthoptique à un enfant polyhandicapé ? Combien de temps cela peut-il prendre ?

La rééducation est possible dès l'âge de six mois à dix ans. La rééducation de strabisme n'est pas fatigante. Par contre, celle de l'in-

"Il y a des yeux qui reçoivent la lumière et il y a les yeux qui la donnent"
Paul CLAUDEL



Camille et sa maman



Jeanne

Références bibliographiques

- Colloque des 18-19 et 20/06/1992 Paris : CTNERHI : APHP, 1995, 223-229, 6 réf. *Les troubles ophtalmologiques chez l'enfant polyhandicapé : aspects diagnostiques et thérapeutiques*, de J. BURSZTYN / M. MAYER / M. AMORTILA

- 4^{ème} journée du polyhandicap de l'enfant et l'adulte polyhandicapés, 25/09/2003 Paris, APHP, 2004, 71p. *Prise en charge ophtalmologique et stomatologique de l'enfant et de l'adulte polyhandicapés*, de J. BURSZTYN / D. GINISTY / P. DENORMANDIE

- *Réduire les handicaps* - INSERM - la documentation Française - Juillet 1984

- *Soigner le corps l'esprit se souvient* - de Jacques WEISCHENK - Editions Sutherland - 2001

- *Dictionnaire du handicap* - Zribi & Poupée-Fontaine - Editions ENSP 1997

- *Le polyhandicap* - Sous la direction du Professeur Gérard PONSOT - CTNERHI

- *Enfants déficients moteurs, enfants polyhandicapés. Pour une prise en charge qualitative du handicap* - Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale - Bulletin N°89-19 bis - Juin 1995

- *Texte sur les méthodes, le polyhandicapé* - Solal 2000

suffisance de convergence l'est. La durée du traitement est variable de dix séances minimum, à plusieurs années.

Quels types de monture acheter ?

Il faut privilégier les montures enfant en plastique.

Quels types de verre ?

Toujours des verres incassables. Quand il y a de gros troubles de la vision, les verres antireflet sont intéressants et les verres anti-rayures également dans tous les cas.

Que faire si l'enfant polyhandicapé ne sup-

porte pas ses lunettes ?

Les lui remettre sans cesse et aussi vérifier si elles sont bien adaptées.

Peut-on envisager le port des lentilles ?

Ce serait la meilleure solution ! Cela n'est pas contre indiqué mais il y a tout un tas d'astreintes et des risques d'infection surtout quand l'enfant est polyhandicapé. Il est somme toute illogique de prendre des risques avec les yeux des enfants. Il existe un réel conformisme des enfants et un mimétisme important des parents. C'est un véritable phénomène de mode ! Je suis pour ma part, plutôt contre. ■

La prise en charge orthoptique de l'enfant polyhandicapé

Les afférences visuelles représentent 80% des afférences sensorielles globales du jeune sujet. Il est donc primordial de les développer chez l'enfant polyhandicapé. Compte tenu du long trajet des voies optiques à travers le cerveau, il est très rare que ces voies soient épargnées chez les enfants cérébro-lésés. Pour ces deux raisons, les orthoptistes sont amenés à étudier et rééduquer la fonction visuelle de ces enfants dès que possible.

Après avoir pris connaissance des données médicales, de l'examen ophtalmologique, des examens complémentaires tels que champ visuel, PEV*, ERG* et de l'évolution médicale de l'enfant, le bilan orthoptique comprendra principalement :

1 - un interrogatoire

durant lequel l'orthoptiste pourra observer l'enfant tant sur le plan de son comportement relationnel que sur le plan de sa posture et de ses gestes. Il précisera :
 - les ATCD* médicaux y compris ophtalmologiques personnels et familiaux ;
 - les traitements ophtalmologiques pratiqués depuis la naissance ;
 - le développement psychomoteur, sensoriel et relationnel depuis la naissance ainsi

que d'éventuelles régressions ;
 - les activités pratiquées ;
 - les prises en charges : institutions et intervenants.

2 - un bilan sensoriel

pratiqué dans différentes position, en fonction de chaque enfant (assis, debout, couché, ou avec les divers équipements de l'enfant) en observant la posture utilisée. Il précisera :
 - la capacité de fixation avec ses caractéristiques : maintien, stabilité, rapidité, en fonction de la direction du regard, de la posture, de la taille et du contraste du stimuli, de la distance de présentation, de l'existence d'un nystagmus* ;
 - la maîtrise de l'orientation du regard ;
 - la mesure de l'acuité visuelle (rétine centrale) loin et près, en monoculaire et en binoculaire si possible ;
 - la capacité à fixer un visage (visage d'un proche et visage de l'orthoptiste) ;
 - la fusion mesure quantitative et qualitative et la vision stéréoscopique.

3 - un bilan optomoteur

- parallélisme oculaire ; étude de la déviation en fonction de la distance, de la direction du regard, de la posture, en sta-

tique et en dynamique, strabisme latent (phorie) ou patent (strabisme) intermittent, incommittent (varie en fonction de la direction du regard ou de la distance de fixation), en fonction de l'accommodation ;
 - motilité : étude de l'action de chaque muscle oculomoteur ;
 - motricité conjuguée : poursuite (rétine centrale), saccades (rétine périphérique), convergence avec les caractéristiques de chaque mouvement (taille et contraste du stimuli, perte de la fixation rapidité...);
 - œil directeur.

visuels par rapport à son environnement.

Le bilan permettra à l'orthoptiste d'établir une conclusion et un projet propre à chaque enfant. Ce sera aussi l'occasion pour le patient et pour son environnement familial, social et paramédical de mieux cerner ses possibilités visuelles, afin qu'elles ne soient pas considérées comme nulles et de ce fait jamais sollicitées même si elles sont faibles ou que leur spécificité soit mieux comprise et acceptée.



Ilona

4 - un bilan fonctionnel

adapté aux possibilités et aux performances de l'enfant et qui étudiera :
 - la coordination œil-tête : oculo-céphalique et mouvement vestibulo-oculaire ;
 - l'étude du rôle de la vision dans la communication émission et réception ;
 - le rapport de la vision avec la perception auditive (souvent moins perturbée) ;
 - le comportement de l'œil en lien à la main préférée ou la plus habile ;
 - l'utilisation de la vision avant et pendant le geste (toucher, préhension...);
 - l'analyse perceptive : cohérence de la perception et de l'organisation du geste, support ou évitement ;
 - l'utilisation et le rôle de la vision dans les mouvements du corps, déplacement ou changement de position ;
 - l'aptitude à se situer et à situer les stimuli

La rééducation orthoptique aura pour but l'efficacité visuelle en développant la fonction visuelle en se basant sur les possibilités propres à chaque enfant. Elle est adaptée à l'âge du patient, à la pathologie, au handicap et aux conclusions du bilan. Pour améliorer la fonction visuelle, l'orthoptiste va donc stimuler, améliorer, aider à compenser, réadapter et conseiller.

Les méthodes de rééducation sont toujours stimulantes et jamais pénalisantes et les objectifs sont toujours la réussite et jamais l'échec. La communication doit être maintenue avec l'enfant durant toute la rééducation. Par contre, la communication visuelle doit en priorité être améliorée avec l'entourage familial lorsqu'elle s'ébauche seulement.

Les outils vont des points de fixations plus

bibliographie Livres de Charles GARDOU

- *Frères et sœurs de personnes handicapées, le handicap en visages 3* collection Connaissances de l'éducation Ed : Erès 1997

- *Handicap, handicapés : le regard interrogé* - Ed : Erès 1991

- *La gestion mentale en questions* - Ed : Erès 1995

- *Naître ou devenir handicapé : le handicap en visages* - Ed : Erès 1996

- *Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages* Ed : Erès 1996

- *Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages* Ed : Erès 1997

- *Déclic n°108 et n°110*

sites utiles

- <http://www.sfo.asso.fr>
- <http://www.has-sante.fr>
- <http://www.ophtalmo.net>
- <http://www.snof.org>
- <http://www.orpha.net>



Morgane

Glossaire

Amblyopie : diminution de l'acuité visuelle.
PEV : potentiels évoqués visuels.
ERG : électrorétinogramme
ATCD : antécédents
Nystagmus : petits mouvements involontaires et saccadés des yeux.

ou moins contrastés, calibrés ou lumineux, aux jouets et jeux ayant différents objectifs et souvent des degrés de difficulté divers, sans oublier le matériel orthoptique spécifique qui permet de rééduquer et de quantifier.

Ses limites : la prise en charge orthoptique des enfants polyhandicapés dépend de chaque enfant et n'est bien entendue pas systématique. Elle ne pourra pas être envisagée en l'absence totale de fixation et dans un contexte psychologique trop perturbé.

La précocité de la stimulation de la fonction visuelle, en respectant les priorités de prise en charge d'autres domaines, augmente les chances d'amélioration car le système visuel continue à se développer au cours des premières années de vie et jusqu'à six ans théoriquement. Au-delà de cet âge, il peut exister une amblyopie* irréversible. Une rééducation plus tardive permettra toujours d'améliorer tous les autres éléments de la fonction visuelle.

Un travail en collaboration : cette rééducation s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire qui n'implique pas une unité de lieu mais impose un minimum d'échange entre les différents intervenants qui s'occupent de l'enfant.

Les bienfaits de la rééducation fonctionnelle de la vision ne se limitent pas à la perception visuelle : la rééducation pourra avoir une incidence sur le développement psychomoteur (préhension...), postural (tient assis...), sur la communication (mimiques...) et aussi sur le développement cognitif (reconnaissance d'image...) de l'enfant.

L'entourage familial, lorsque les rééducations sont effectuées en cabinet ou à domicile, assiste à la rééducation ce qui lui permet, même s'il n'intervient pas, de mieux apprécier les capacités et les difficultés de l'enfant qui sont en rapport avec la pathologie.

Sur un plan pratique, l'orthoptie est une profession paramédicale exercée en institution, en milieu hospitalier ou en libéral. L'orthoptie est soumise à la prescription médicale d'un bilan orthoptique qui permet ensuite d'établir une demande d'entente préalable pour pratiquer une rééducation.

En conclusion, si l'amélioration de la fonction visuelle ne semble pas primordiale dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé, elle est en fait très intéressante en raison de l'incidence qu'elle a sur le reste de son développement et éventuellement de son épanouissement. ■

Muriel AMORTILA

Poème

Jules SUPERVIELLE
 1884-1960
 Le Forçat innocent

*Chers yeux si beaux qui cherchez un visage,
 Vous si lointains, cachés par d'autres âges,
 Apparaissant et puis disparaissant
 Dans la brise et le soleil naissant,*

*Et d'un léger battement de paupières,
 Sous le tonnerre et les célestes pierres
 Ah ! Protégés de vos cils seulement
 Chers yeux livrés aux tristes éléments.*

*Que voulez-vous de moi, de quelle sorte
 Puis-je montrer, derrière mille portes,
 Que je suis prêt à vous porter secours,
 Moi, qui ne vous regarde qu'avec l'amour.*

De l'importance d'un suivi

C'est à l'occasion des Journées d'Infos de Strasbourg que j'ai pu me rendre compte de la nécessité d'un examen précoce de la vue chez les filles SR. J'ai longuement discuté avec une maman dont la fille portait des lunettes et à ma grande surprise elle souffrait du même mal que ma fille : chalazions et astigmatisme. Là, j'avoue avoir été très dubitative. Quel rapport pouvait-il y avoir entre les deux ? L'un n'ayant à mon avis aucune corrélation avec l'autre ! Et bien, je me trompais. La suite me le prouva largement... Depuis quelques mois déjà, Claire souffrait de chalazions à répétition, toujours situés sur le même œil gauche. Divers traitements antibiotiques n'ont eu que peu d'efficacité puisqu'ils ne guérissaient pas. Devant cet œil rouge et douloureux, j'ai pris rendez-vous pour un deuxième avis chez un second ophtalmologiste, lequel me confirmera que ma fille souffrait de chalazions à cause d'une très grosse astigmatie (5,5 un taux très élevé) et, il mettra en évidence également une hypermétropie non négligeable. Depuis un an, Claire porte de nouvelles lunettes et les problèmes oculaires ont totalement disparu. Son attention est décuplée et, elle qui est une grande adepte du petit écran réagit beaucoup plus

aux images défilant devant ses yeux. Elle porte ses lunettes toute la journée, du lever au coucher. Elle a tout de suite optempéré mais il m'arrive de les retrouver sur sa bouche et elle prend un réel plaisir à lécher les verres (une autre stéréotypie ?). Le plus dommageable pour elle fut, sans aucun doute, le temps perdu entre les deux consultations. Cela a occasionné, alors qu'un examen plus approfondi aurait suffi pour stopper le processus, la perte irréversible de l'acuité visuelle de son œil gauche. Précisons également qu'elle est issue d'une famille de grands myopes, astigmates, et hypermétropes, et que la génétique doit y être encore pour quelque chose ! En avril 2003, elle a dû subir l'ablation d'un chalazion sous anesthésie générale tant il était gros ! Nous n'avons pas opté pour l'opération immédiatement, nous avons attendu un an que "cela s'arrange", sans succès hélas. A la lecture de mon témoignage, soyez certains qu'il est presque vital pour l'évolution psychomoteur de l'enfant que sa vue soit vérifiée le plus précocement possible. Ceci est d'autant plus vrai que pour nos enfants polyhandicapés, la vue est un "moteur" primordial de sa vie sociale. ■

Karen, maman de Claire, astigmatie et hypermétropie

Toute créature humaine est un être différent, en chacun de ceux qui la regardent
 Anatole France



Claire

Les bienfaits de la rééducation fonctionnelle de la vision ne se limitent pas à la perception visuelle



prise en charge

La méthode ABA



prise en charge

Pour autant, nous partons du principe qu'Eloïse est une enfant capable d'apprendre

L'article ci-dessous présente la méthode ABA par souci d'information. Il ne signifie pas de notre part une approbation de l'ABA, de ses contraintes et de ses résultats. Nous ne sommes pas qualifiés pour évaluer une méthode qui, en France, en est encore à ses débuts. La communauté scientifique n'ayant pas validé cette méthode, l'AFSR ne saurait être tenue pour responsable de la nature des propos évoqués dans ce témoignage et ne saurait inciter ni décourager les familles à la pratiquer.

Eloïse est née le 22 août 2002 à Lyon. Malgré un apprentissage de la marche un peu tardif et quelques signes de retards cognitifs - qui n'ont pas retenu notre attention de tous jeunes parents - son évolution s'est déroulée normalement durant les deux premières années. Dès l'été 2004, un changement notable de comportement est apparu : un

retrait social net, accompagné d'une régression de la parole et des apprentissages ludiques. En quelques semaines, Eloïse a coupé les liens avec son environnement familial, les autres enfants, ses jouets, etc. C'est la crèche, en octobre 2004, qui nous a alertés sur le comportement social anormal de notre fille et de son manque total de participation aux jeux usuels. Les consultations bimensuelles chez une

psychiatre, sur conseil du pédiatre, ne nous ont rien apporté : pendant ce temps Eloïse continuait sa régression sans que personne ne mette jamais de mot sur ce qui se passait.

En mars 2005, elle nous confia enfin qu'Eloïse présentait des "troubles autistiques". Le choc fut terrible. Devant l'absence d'un protocole sérieux pour une prise en charge réel-

le et concrète d'Eloïse avec une mise en route rapide, nous entamons une série de recherches sur les troubles envahissants du développement et des traitements existants dans le monde. Parmi les traitements comportementaux, l'un d'entre eux semble se détacher d'après nos investigations : l'analyse appliquée du comportement (A.B.A. en anglais) qui se base sur des recherches scientifiques internationales entamées dans les années 70. Nous décidons en juin 2005 de rencontrer Mme Vinca RIVIERE, docteur en psychologie de l'enfance et de l'adolescence, enseignant à l'Université Lille 3, dirigeant le master "Analyse Appliquée du Comportement" chez l'enfant et l'adolescent, depuis 2004, et appliquant le traitement ABA au sein de son association Pas à Pas. Mme RIVIERE nous parle de son projet de création d'un centre à Villeneuve

d'Ascq pour quelques enfants, au sein duquel l'ABA serait appliquée, par ses équipes de psychologues et d'étudiants bénévoles et nous propose d'y intégrer Eloïse. Nous déménageons en septembre 2005 de Lyon vers Lille, quittant travail, famille, amis, pour donner la chance à Eloïse de bénéficier d'une prise en charge éducative qui n'existait pas à Lyon. L'hypothèse du syndrome de Rett que nous redoutions est alors attestée en novembre 2005 par analyse de sang (après 3 mois d'attente...). Le coup est dur mais nous savions déjà que le traitement ABA répondait aussi à cette terrible maladie.

Le centre ABA a donc ouvert en 2005, intégrant six enfants. Il est expérimental et ne possède pas les moyens financiers et matériels pour un fonctionnement optimal comme c'est le cas en Angleterre par exemple. Eloïse

apprécie son "école". Des programmes personnalisés éducatifs sont mis en place. Les psychologues et étudiants sont très enthousiastes. Nous-mêmes, parents, nous formons au traitement. Les progrès d'Eloïse sont moins spectaculaires que chez les enfants autistes, sa maladie étant très handicapante. Pour autant, nous partons du principe qu'Eloïse est une enfant capable d'apprendre.

Les programmes mis en place sont les suivants :

- s'asseoir sur demande et rester assise à une table (programme acquis) ;
- répondre du regard à la personne qui l'appelle par son prénom (programme quasiment acquis) ;
- "vider, remplir", ce qui est la base de la plupart des activités ludiques (programme acquis) ;
- du même ordre, mettre des anneaux sur une tige, mettre une balle dans un trou ;

A B A

- encadrer des pièces dans les trous adéquats (suivant taille ou forme) ;
- imiter certains gestes en vue d'une généralisation ;
- re-babiller (la maladie lui a fait perdre le peu de langage acquis avant deux ans) pour amorcer des syllabes, puis par la suite si possible des mots ;
- apprentissage de la propreté ;
- appuyer avec l'index sur un bouton ou une touche (programme acquis) - le simple geste d'appuyer lui ouvre les portes de nombreux jouets ;
- apprentissage de la discrimination d'images grâce à un écran tactile ;
- PECS (Picture Exchange Communication System) : pour apprendre à exprimer un besoin par le biais d'une image.

Les programmes s'adaptent et évoluent en fonction des capacités et des progrès d'Eloïse. De plus, beaucoup de programmes lui permettent d'apprendre à se servir de ses mains ce qui freine les multiples stéréotypies manuelles. Chaque tâche est notée pour être compilée sous forme de diagramme. Les statistiques en découlant permettent d'évaluer le degré d'apprentissage d'Eloïse. Un comportement est acquis dès lors qu'il répond à des critères stricts. Les programmes sont donc évolutifs et modulables.

Une des bases de l'ABA est le renforcement positif. Au fil des programmes

énoncés précédemment, chaque comportement adapté obtenu doit être récompensé par le biais de "renforceurs". Il s'agit d'aliments, bisous, danses, musiques, génériques, jouets, sons, encouragements, tout ce qui peut plaire à Eloïse. Au fil du temps, pour une tâche donnée, les renforceurs doivent s'estomper progressivement pour être supprimés une fois le comportement parfaitement acquis. Cette méthode, validée scientifiquement, porte ses fruits et n'est pas un conditionnement comme certaines personnes le disent. Les apprentissages sont durables. Il faut toutefois prendre garde à rester cohérent entre les programmes mis en place au centre et notre comportement à la maison. Des attitudes opposées ou contradictoires des personnes entourant Eloïse peuvent mettre à plat un programme complet !

Les exercices sont effectués à raison d'environ trente heures par semaine avec deux intervenants pour Eloïse. Ce temps comprend les repas, siestes, goûters, séances de comptines, promenades : il ne s'agit pas de trente heures non-stop ! Les exercices sont reconduits de manière moins rigoureuse à la maison par nous-mêmes. Le traitement demande malgré tout une implication importante de notre part. Toutefois des étudiants interviennent régulièrement à domicile et y continuent les programmes effectués à l'école. Pendant les congés d'été, nous avons même eu recours à une étudiante qui nous a accompagnés afin d'assurer la continuité des exercices et d'éviter toute perte d'acquisition chez Eloïse.

Une des bases de l'ABA est le renforcement positif. Au fil des programmes énoncés précédemment, chaque comportement adapté obtenu doit être récompensé par le biais de "renforceurs". Il s'agit d'aliments, bisous, danses, musiques, génériques, jouets, sons, encouragements, tout ce qui peut plaire à Eloïse

Des bilans réguliers écrits et commentés sont effectués tous les mois avec la psychologue supervisant les programmes d'Eloïse. C'est elle qui coordonne la douzaine d'étudiants intervenant tour à tour auprès d'Eloïse au centre.

Nous pouvons affirmer aujourd'hui être satisfaits de notre choix. Eloïse est à nouveau joyeuse. La méthode est réfléchie, modulable, concrète. Les éducateurs se remettent continuellement en question si l'enfant ne réagit pas positivement aux programmes. Nous savons qu'Eloïse est entourée en permanence par une équipe attentionnée, compétente, qui sait capter son attention, lui parler et se faire comprendre d'elle. En tant que parent, c'est un réel soulagement : sa prise en charge va au-delà de l'occupation, elle est constructive et éducative. Ses journées sont "pleines" et Eloïse les apprécie ! Les psychologues et les étudiants sont très soucieux du bien-être d'Eloïse et adaptent les exercices de la journée en fonction de son état de fatigue ou d'énerverment. Nous n'avons jamais constaté d'effets néfastes.

Nous regrettons bien entendu la rareté des professionnels de l'ABA en France et le manque de reconnaissance par les pouvoirs publics français de cette méthode, diffusée largement dans les pays scandinaves et anglo-saxons.

En tant que parents, nous participons aux progrès de notre fille. Evidemment la maladie crée des barrières à la progression mais c'est une réelle joie que de constater une évolution



Eloïse

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 !

site utile

Pour plus d'informations sur la méthode ABA vous pouvez consulter le site

<http://www.aba-france.com>

Un sujet vous tient à coeur

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

notable chez Eloïse au fil des exercices. Le traitement demande beaucoup d'investissement de notre part en temps et en énergie ; de plus, le coût des interventions à domicile et de l'accompagnement pendant les congés nous incombe. C'est un choix contraignant pour nous mais valorisant pour Eloïse. Nous avons la certitude qu'il s'agit de la prise en charge la plus adaptée au handicap de notre fille : celle qui lui permet d'avoir l'éducation qu'elle mérite. Nous avons la sensation de maîtriser à nouveau notre destin et celui d'Eloïse, ce même destin qui lui a joué un mauvais tour. ■

Laurent BAUIZAC
Papa d'Eloïse, 4 ans 1/2



Être Rett
ici et ailleurs

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.

Et au Québec, comment cela se passe-t-il ?

Un certain nombre d'organismes relèvent de l'autorité du ministère de la Santé et des services sociaux. La plupart exercent un rôle consultatif auprès du ministre avec un mandat très précis : Conseil de la santé et du bien-être, Corporation d'hébergement du Québec, Institut national de santé publique du Québec...

D'autres, comme l'Office des personnes handicapées du Québec et la Régie de l'assurance maladie du Québec, disposent d'un mandat plus large et de ressources plus importantes.

Office des personnes handicapées du Québec

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pilote la politique en direction des personnes handicapées.

- Il a pour mission de :
- veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées ;
 - informer et conseiller les personnes handicapées ;
 - promouvoir leurs intérêts ;
 - favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Les principaux rôles de l'OPHQ :

- coordonner et promouvoir les services répondant aux besoins des personnes handicapées ;
- soutenir une approche de planification individuelle des services : l'Office conseille, soutient et accompagne sur demande, les personnes handicapées dans l'élaboration, la

- réalisation et la coordination de leur plan de services ;
- soutenir l'harmonisation des classifications concernant le handicap ;
- conseiller le gouvernement et les organismes publics en matière de législation et de réglementation pouvant avoir des conséquences pour les personnes handicapées ;
- mettre sur pied et promouvoir des programmes de formation et d'information sur les personnes handicapées et les conditions favorables à leur intégration ;
- promouvoir l'adaptation des programmes de formation portant sur les modèles d'intervention et les services aux personnes handicapées ;
- évaluer les progrès réalisés dans l'intégration des personnes handicapées et identifier

- les obstacles à cette intégration ;
- expérimenter des biens et des services destinés aux personnes handicapées et qui favorisent leur intégration. ■

site utile

Pour plus d'informations, visitez le site de l'Office des personnes handicapées au Québec

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/office/mission.htm>



Karine

Aujourd'hui, il est question d'une famille québécoise !



Karine

Karine est née le 19 novembre 1977 en bonne santé et vit tout à fait normalement, jusqu'à l'âge de dix-huit mois. Puis, Karine régresse et perd ses acquis. Il nous est apparu nécessaire de faire quelque chose. Nous avons consulté le pédiatre de Karine, lequel nous a renvoyés vers des spécialistes des hôpitaux pour enfants à Montréal.

De ces visites, les résultats étaient toujours les mêmes. Ils nous disaient que Karine était autiste. A ses deux ans et demi, nous avons confié Karine à un centre de réadaptation avec l'aide d'une travailleuse sociale. Nous avons trouvé cet endroit et Karine y a fait son entrée en mars 1980. Elle revenait alors tous les week-ends. Cela n'a pas été facile pour tout le monde.

Au centre, vers l'âge de cinq ans, elle a commencé à faire des crises d'épilepsie. Naturellement, nous avons démarré un traitement.

En 1983, nous avons été invités à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal à un colloque avec d'autres parents qui avaient des enfants comme Karine. Nous étions tous convoqués. Des médecins du monde entier étaient présents. Après la réunion, quelques médecins se sont réunis dans une salle et, les parents ainsi que leurs enfants ont défilé devant ces médecins. Ils regardaient nos enfants et faisaient le diagnostic de ce qu'ils constataient chez eux. En ce qui concerne Karine, ils étaient ravis de voir qu'elle était si jolie et qu'elle marchait mieux que la majorité des enfants.

Cette journée a été un moment très agréable ! Pourtant, c'est au cours de cette rencontre que nous avons appris que notre fille était atteinte de syndrome de Rett. Karine marche toujours malgré les pré-



Karine

En 1997, le gouvernement québécois a demandé à ce que nos jeunes sortent des centres et des institutions pour aller dans des familles d'accueil ou retourner dans leurs familles respectives

ditions pessimistes des médecins (perte de la marche vers dix / onze ans).

En 1997, le gouvernement québécois a demandé à ce que nos jeunes sortent des centres et des institutions pour aller dans des familles d'accueil ou retourner dans leurs familles respectives. Nous avons préféré l'option de la famille d'accueil pour notre fille. Grâce à elle, Karine a beaucoup plus évolué au sein de ce noyau familial qu'au centre de réadaptation.

Karine comprend tout malgré ce que l'on peut penser. Elle réagit selon notre regard et notre façon d'agir. Par exemple : un jour, alors que j'épluchais des oignons et que cela me faisait pleurer, j'ai pris une serviette pour m'essuyer les yeux. Karine, qui était à côté de moi, s'est mise à pleurer en me voyant. Elle a cru que je pleurais réellement !

Karine est aujourd'hui âgée de vingt-neuf ans, elle marche toujours mais avec beaucoup de difficultés (malgré sa volonté). A l'extérieur, nous la déplaçons en fauteuil roulant, mais dans la maison, elle marche seule. Nous la surveillons car elle a des difficultés mais elle nous fait comprendre quand elle veut s'asseoir. ■

Louise et Gilles LABERGE
Maman de Karine, 29 ans
Province du Québec - CANADA





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 accordez, fait du Rett Info une revue vivante et animée.

Nous serions ravis de pouvoir publier tous les témoignages des parents qui nous parviennent. Malheureusement, il nous faut respecter plusieurs critères, notamment celui du nombre de pages qui nous obligent à faire une sélection. Ne soyez pas fâchés de ne pas trouver dans nos pages votre article, ce n'est que partie remise ! Nous faisons notre possible pour vous publier.

Le Kremlin Bicêtre a entendu !

On peut parfois se dire que râler, houspiller, écrire aux institutions, crier notre mécontentement...pour améliorer un accueil et obtenir une meilleure prise en charge de nos enfants polyhandicapés, toute cette dépense d'énergie ne sert pas à grand-chose...

Nous avons aujourd'hui la preuve que certains nous entendent, nous écoutent et prennent part à nos inquiétudes et à notre désarroi. Une personne de l'association avait écrit à la direction de l'hôpital Kremlin Bicêtre de Paris afin de dénoncer des

anomalies quant à l'hospitalisation de sa fille.

Un mois plus tard, elle eut l'agréable surprise de recevoir un courrier de la direction de la qualité des droits du patient de l'hôpital afin "de lui signaler qu'une action d'amélioration va être mise en place dans leur établissement suite à sa déclaration écrite. En effet, l'une des chambres du service de neuropédiatrie va être équipée afin de recevoir à l'avenir, dans de meilleures conditions, les enfants polyhandicapés. Cette action sera réalisée grâce au budget de l'opération Pièces jaunes."

Nous tenons à féliciter l'établissement du Kremlin Bicêtre d'une part, pour avoir répondu au courrier de cette maman et d'autre part, pour avoir pris conscience du problème. Nous tenons à souligner que ces améliorations sont tout autant bénéfiques pour

l'enfant que pour le personnel soignant, souvent dans l'incapacité de parer à certaines situations face au manque de moyens.

Nous devons cependant continuer et ainsi faire changer les mentalités autour de nous... Si chacun de nous s'y met, nous y arriverons sûrement. ■

La rédaction

Pour Jadou

*Tu es ma petite sœurlette,
Entourée d'un mur de pierres.
C'est pour ça que l'on ne peut
pas te connaître.*

*Tu es ma petite cerisette,
Dans un arbre toute seule.
Nous avons oublié de te cueillir.*

*Tu es ma petite cacahuète,
Dans des milliers de cacahuètes.
Mais quand on t'ouvre
tu n'es pas pareille.
Tu es tout simplement
ma petite Jadounette.* ■

Camille



Jade et Camille

Merci !

Nous tenons à remercier du fond du cœur toute l'équipe de l'AFSR pour sa grande gentillesse; en effet, lors du précédent numéro du Rett Info, l'équipe de rédaction nous a donné l'opportunité de parler du syndrome très rare qui touche nos filles et de notre humble association : AAL-Syndrome d'Aicardi.

Une petite association, certes, mais qui serait très heureuse d'accueillir les familles intéressées par certains sujets comme le polyhandicap, l'épilepsie, la génétique... traités par des professionnels lors de notre 3^{ème} conférence bi-annuelle qui aura lieu le samedi 16 juin 2007 à la Mairie de Nancy. ■

Annick PERROUX
Maman d'Anne-Lorène 16 ans, syndrome d'Aicardi
Pour l'équipe AAL

site utile

Pour tout renseignement,
n'hésitez pas à nous écrire à :
contact@aicardi.info



(Article paru dans un journal local)

"Le syndrome de Rett est une encéphalopathie, dont l'origine est inconnue et qui se manifeste entre le sixième et le dix-huitième mois chez un enfant de sexe féminin presque exclusivement (la quasi-totalité des malades identifiés sont des filles), qui s'était développé normalement jusque-là.

Ce syndrome se transmet génétiquement. En 1999, des anomalies dans le gène MECP2, sur le chromosome X ont été mises en évidence chez des filles atteintes du syndrome. Il n'existe pas de moyen biologique pour poser le dia-



Elisa et sa maman

Elisa veut sa rentrée des classes comme tout le monde !

agnostic avec certitude. Cette affection a été décrite pour la première fois, il y a environ trente ans par un neuropédiatre de Vienne, Andréas RETT. Ce syndrome, qui au départ était confondu avec l'autisme, a tendance maintenant à être considéré comme un trouble grave et global du développement du système nerveux central.

Ce que l'on sait par contre, c'est qu'Elisa, du haut de ses cinq ans fait des progrès extraordinaires dans sa lutte quotidienne. Il faut dire qu'elle est très bien entourée, que ce soit par ses parents ou la proche famille. Ce combat quotidien pour stabiliser cette maladie qualifiée d'orpheline est récompensé par les progrès probants d'Elisa.

Le cas d'Elisa, même s'il n'est pas isolé, doit interpeller les pouvoirs publics et les plus hautes instances médicales. Connaître la maladie, l'identifier est une

chose, mais il convient maintenant de se donner les moyens de combattre et d'assister ces jeunes enfants dans leur vie de tous les jours.

Elisa veut une rentrée des classes comme tous ses camarades.

Elisa est scolarisée à Carlux, à quelques kilomètres de Gourdon et déjà l'an passé, elle était épaulée, dans son éducation pédagogique, par une assistante qualifiée. Pour Elisa, cette année, la rentrée semble plus difficile car il n'y a pas d'assistante comme l'an passé. Un autre combat commence pour Evelyne et Jean-Claude, ses parents. C'est sûr, Elisa aura sa rentrée comme tout un chacun. Le maire de la commune, sensibilisé par le cas d'Elisa, a promis de tout faire pour que l'enfant retrouve très rapidement les bancs de l'école. ■

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 !



Claire au pays du trèfle



Après la chaleur de l'île de Djerba, nous avons mis le cap sur une île beaucoup plus fraîche mais non moins accueillante : l'Irlande.

Nous avons pu découvrir, le temps d'un week-end, la légendaire gentillesse et la courtoisie de ses habitants. Claire, à notre grand étonnement, a plutôt bien réagi aux turbulences d'un voyage éclair. Le trajet en avion s'est déroulé sans encombrés : ni la pressurisation de l'appareil ni le bruit assourdissant des réacteurs n'ont entamé sa bonne humeur !

Nous redoutions cependant les nuits sans sommeil mais il n'en fut rien ! Claire a dormi correctement, installée confortablement sur un matelas pneumatique. Sa main dans la main de son papa quand elle se réveillait trop tôt le matin. Nous ne l'avons pas éparignée, la trimbalant de sa poussette à la voiture, de la voiture aux bras... Nous ne nous étions pas encombrés, le strict minimum nous a suivi : pas d'attelles, ni de corset ni...ni... ni...

Nous avons profité du temps qui passe, de longues balades sur la plage et dans les

petits ports typiques (Ophé) ; Et tout cela sans vraiment nous éloigner de notre point de chute : l'appartement douillet et confortable de mon petit frère adoré Nicolas et de son amie promise Caroline. Et oui, à notre grand étonnement, ils ont franchi la mer du Nord pour s'installer au pays du trèfle et de la Guinness®. Ils sont partis pour mieux revenir, enfin nous l'espérons !

Le soir venu, tous ensemble, nous avons flâné sur l'avenue principale de Dublin toute enguirlandée des lumières de Noël tout proche. Là-bas, tout est accessible aux personnes à mobilité réduite : les trottoirs, le pas de porte des magasins, les administrations. (Et oui, c'est possible !) Les personnes non-voyantes ne sont pas oubliées : chaque passage piéton possède une signalisation sonore, laquelle indique si vous pouvez traverser. Les rues de Dublin en sont toutes équipées ! J'ai vraiment été bluffée ! Pourquoi cela est-il faisable chez eux et totalement irréalisable chez nous ? Un comble ! Au retour, Caroline s'est mise en quatre pour nous préparer un bœuf à la Guinness®, à déguster sans modération ! Pas la bière, le bœuf !

Le retour en avion s'est déroulé "comme sur des roulettes". Pris en charge du départ de l'aéroport de Dublin, à l'arrivée à l'aéroport de Roissy Charles de Gaulle et même jusqu'au parking par un service d'assistance étonnamment efficace pour

une fois, je dois dire !

Nous n'avons pas eu à nous battre pour profiter d'un service SAPHIR mis à notre disposition. Ce ne fut pourtant pas le cas pour le trajet aller, pour lequel nous n'avons pas vu l'ombre d'une assistance pour Claire, alors même qu'elle était listée comme passagère handicapée, donc connue de l'équipage et du service SAPHIR en question. Dantesque : il a fallu que je porte Claire dans les bras afin que le service des douanes puisse passer la poussette sous le portique, tout en enlevant mes chaussures ! Un grand moment ! Imaginez-moi, tanguant lamentablement d'un pied sur l'autre avec Claire dans les bras, pour me retrouver en chaussures jusque dans la salle d'embarquement, afin d'éviter un encombrement du tonnerre de Dieu ! Au moment d'embarquer, nous avons dû attendre dans le vent et la pluie, juchés en haut de la passerelle que ces Messieurs, Dames, passagers valides et bien portants, veuillent bien prendre place dans leurs fauteuils respectifs ! Qui a dit que les personnes handicapées ont un droit de priorité inaliénable dans les transports ? L'avion est passé au travers de la loi, le GIC ne fonctionnant pas dans ces cas-là. Inutile donc de compter sur le "fair-play", un mot ringard, bientôt rayé de notre vocabulaire ! Ah, mais j'oubliais, "fair-play" est un mot anglais, ceci explique donc cela ! ■

Karen IVONNET, maman de Claire, 7 ans



Un dimanche à la campagne



Le dimanche 1^{er} octobre dernier, toutes les familles Rett de la Haute-Normandie se réunissaient pour une première rencontre régionale.

Le temps était avec nous : une belle journée d'automne ensoleillée !

Le rendez-vous était donné pour tous à 12h30 devant l'Eglise d'Ourville en Caux, ville assez centrale pour tous. Toutes les familles arrivées, nous avons pris l'apéritif au soleil et chacun a pu faire connaissance. Jean-Luc MORISSE, le mari de Céline, nous a fait apprécier ses talents de cuisinier avec un merveilleux couscous et une mousse au chocolat. Les discussions sont allées bon train tout au long du repas et les filles Rett ont bien participé aussi à la fête.

Vers 15h, découverte des chevaux, poules, canards, et balade équestre sur les sentiers des alentours. Mais 18 h sonnant, nous avons dû penser à nous quitter. Cette première rencontre nous a permis de partager nos expériences. Je pense que tous ont apprécié cet agréable moment passé ensemble : simple et chaleureux.

Merci à tous ceux qui ont participé à cette journée, un grand merci à Jean-Luc et Céline pour leur hospitalité.

A bientôt pour une prochaine rencontre avec, je l'espère, les familles Rett de Basse-Normandie. ■

Cécile RAGU
Déléguée Régionale de
la Haute-Normandie

Repas des parisiens

Dimanche 14 janvier dernier, nous étions 109, parents, grands-parents, frères et sœurs réunis autour de nos filles Rettinettes. Cette journée, organisée autour d'un repas, a permis à des jeunes parents d'échanger et, pour certains, de rencontrer pour la première fois d'autres demoiselles. Mais à cette occasion, nous avons surtout pu accueillir les plus jeunes : Léa, Lisa, Céline, Ana et Cathie.

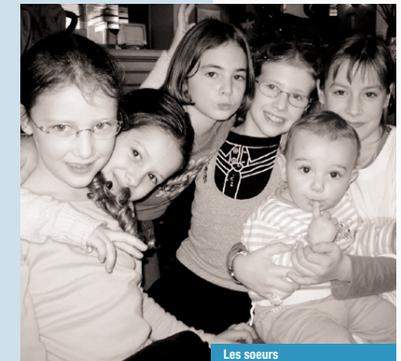
Les ados et adultes étaient également bien présentes... Que le temps passe vite ! Mais l'émotion a été grande quand nous avons accueilli des "nouveaux parents", dont la fille de trente-huit ans n'a été diagnostiquée qu'il y a deux ans. Nous leurs souhaitons la bienvenue et espérons que les rencontres les auront réconfortés.

Nous tenons surtout à féliciter Anne-Marie U et Galina RYBKINE, déléguées régionales de l'île de France, et organisatrices de ce repas à l'Ibis de Paris Bercy. Cette journée était remplie de bonne humeur ! Un grand MERCI aussi aux frères et sœurs qui, d'année en année font connaissance, aiment à se retrouver. C'est appréciable pour nous parents de voir des liens se tisser. Ces journées sont aussi pour eux...

Elisabeth CELESTIN



Déjeuner des parisiens



Les sœurs



Déjeuner des parisiens



infos pratiques



Des grands lits

Le couchage : quel casse-tête quand nos enfants polyhandicapés atteignent une certaine taille et un poids certain...

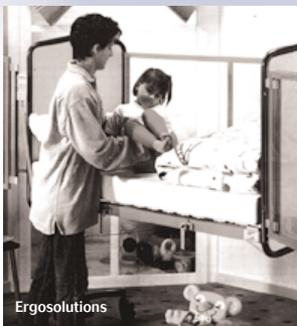
Durant la petite enfance, le lit 120x60 est idéal, le 140x70 encore mieux. Mais il faut se pencher pour l'installer et bien souvent s'inventer un mari bricoleur pour quelques adaptations nécessaires...

Et lorsqu'un lit plus grand s'impose "d'un coup" pour notre jeune enfant, le choix est difficile. En fonction du handicap et de l'autonomie de celui-ci, un lit médicalisé 190x90 avec des barres sur le côté n'est pas toujours la solution idéale, même s'il est électrique. C'est d'ailleurs un problème souvent soulevé lors des hospitalisations de nos adolescents et adultes polyhandicapés.

Nous avons trouvé trois lits de styles totalement différents et susceptibles de vous intéresser. En effet, ces trois modèles sont adaptés pour des enfants qui se relèvent seuls dans leur lit, qui veulent prendre "la poudre d'escampette" et peuvent alors se retrouver sans la surveillance d'un adulte.

Chez Ergosolutions®, le lit a plusieurs tailles pouvant aller jusqu'à 200x90 et il peut s'incliner pour s'adapter à un enfant qui le nécessite, jusqu'à 45°. Le châssis, réglable en hauteur, est variable de 39 à 95 cm, ce qui peut soulager les douloureuses lombaires des parents et du kiné et qui permet de s'installer dans une position confortable pour la pose du corset et des attelles, ou bien le change. Il existe dans un vaste choix de coloris avec des barrières en Lexan et une ouverture en trois vantaux ou des barreaux, d'une hauteur de 50, 70 ou 100 cm. Michèle BROSSE, ergothérapeute conseil chez SPW - Ergosolutions® peut répondre à toutes vos questions. N'hésitez pas à la contacter :

SPW - ERGOSOLUTIONS
21 avenue Le Corbusier
59042 LILLE Cedex
Tél : 02.31.71.07.07 / 06.29.54.13.20
www.ergosolutions.fr
contact@ergosolutions.fr



Chez KayserBetten®, société allemande, les tailles des lits varient de 140x70, 170x90, 190x90, 200x90 et 200x100 selon les modèles. Six modèles différents existent, en bois naturel, laqué blanc, multicolores, en plexiglas et bois... avec des animaux... Les matelas peuvent s'incliner de différentes façons. Deux systèmes d'ouverture existent aussi, mais surtout la hauteur des barreaux peut aller jusqu'à 170 cm, que l'on peut aussi capotner pour les enfants susceptibles de se blesser. Vous pouvez contacter le département export de Kayser Betten®. Ils répondent aux mails en français :

KAYSERBETTEN
Rieper Strasse 12 - 29683 DORFMARK - ALLEMAGNE
Tél. : 05163 / 6595
www.kayserbetten.de
(cliquez sur "Pflegebetten" pour visualiser les six modèles de lits proposés)
info@kayserbetten.de



KayserBetten

Nous tenons à remercier SEEDS Finance, IDF Finance, et les laboratoires SANOFI pour leur soutien financier à la parution du Rett Info.



Medicatlantic® associé du Groupe Winnicare® a créé la gamme Pitchoune® afin de répondre à la demande des services de soins et centres spécialisés soucieux d'agréments les séjours des plus petits. Le lit mesure 160 X 80 cm, supporte un poids de 70 à 120 kg et a une hauteur variable électrique. Il dispose d'un relèvement dossier, d'un relèvement jambes avec plicature des genoux, tous deux électriques. Le lit Pitchoune® s'accouple d'un mobilier aux formes et aux couleurs douces : tropica, pistache et blanc.



Medicatlantic

MEDICATLANTIC - Winnicare group
85670 SAINT-PAUL-MONT-PENIT
Tél. : 02 51 98 55 64
Fax: 02 51 98 59 07
www.medicatlantic.fr
info@medicatlantic.fr



Société Paris Traiteur

Durant l'année 2007, la Société Paris Traiteur lance l'opération "Un euro pour l'AFSR".

Que ce soit pour les mariages, anniversaires et autres festivités de dix à cent personnes, à chaque formule vendue, un euro sera reversé à l'AFSR. Pour les festivités de plus de cent personnes, à chaque formule vendue, 1,50 euros seront reversés à l'AFSR.

contact

1 route de Bry
94350 VILLIERS-SUR-MARNE
Tél. : 01 49 41 16 66 ou
06 88 59 78 95
N° Siret : 482 257 524 00017



ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le bureau

PRÉSIDENTE	Christiane ROQUE 24, avenue de la Côte Vermeille 66740 LAROQUE DES ALBERES	Maman de Charlène née en 1985	Tél : 04 68 95 54 05 Fax : 04 68 89 28 86 a.f.s.r@wanadoo.fr
VICE-PRÉSIDENTE ET RETT INFO	Élisabeth CÉLESTIN 3 bis, avenue Gambetta 91210 DRAVEIL	Maman d'Ilona née en 1999	Tél : 01 69 39 28 73 elisabeth.rivet.celestin@wanadoo.fr
RETT INFO	Karen IVONNET 71, rue des Fontaines 77400 THORIGNY SUR MARNE	Maman de Claire née en 1999	Tél : 01 64 30 80 87 MIVONNET@aol.com
SECRÉTAIRE ET DÉLÉGATIONS RÉGIONALES	Jean-David MEUGÉ 2, rue de la Plage - 67400 ILLKIRCH	Papa d'Alice née en 1995	Tél/Fax : 03 88 66 71 50 jdmeuge@wanadoo.fr
TRÉSORIÈRE	Nathalie ROUSSELOT Le Gachignard 79440 COURLAY	Maman de Laurine née en 1998	Tél : 05 49 72 33 63 nathalie.rousseLOT@laposte.net
INTRANET	Galina RYBKINE 35, avenue de Saint Mandé 75012 PARIS	Maman d'Iris née en 2001	Tél : 01 43 07 34 12 galinka@wanadoo.fr

Les membres

ENVOI DOCUMENTATION	Évelyne GALIAY 3, avenue Jean Jaurès - 66170 MILLAS	Maman de Marie née en 1980	Tél : 04 68 57 33 02 galiay.claude@wanadoo.fr
CONSEIL PARAMÉDICAL	Lucile GENTILS Chemin des Champs Boissons 95550 BESSANCOURT & Jany-Claude LECUREUR La Communette - 72260 PERAY & Martine MICHAULT La Tuilerie de l'Isle Auger 37310 CHAMBOURG SUR INDRE	Maman d'Alix née en 1997	Tél : 01 30 40 85 05 lucile.gentils@wanadoo.fr
PRINTEMPS DU SYNDROME DE RETT	Céline MORISSE 460 rue du Bout de la ville 76450 THIOUVILLE	Maman de Jeanne née en 2000	Tél/Fax : 02 43 33 66 74 jany-claude.lecureur@wanadoo.fr
ORGANISATION JOURNÉES D'INFOS	Éric DIEDENHOVEN 2, allée Danièle Casanova 91160 LONGJUMEAU	Maman de Johanna née en 1986	Tél/Fax : 02 47 91 51 56 michaultco@wanadoo.fr
PROJET ADULTE	France CAELEN 5, rue des Courcieux - 78570 ANDRESY	Maman de Jeanne née en 2000	Tél : 01 39 27 77 49 celine.morisse@wanadoo.fr
RSE	Martine GAUDY 7, square Auguste Renoir - Esc 8 75014 PARIS	Papa d'Anne-Flore née en 2000	Tél : 01 69 09 45 58 diedenhov@aol.com
	Philippe GAUDON 22, rue Jules Siegfried - 75020 PARIS	Soeur de Valérie née en 1967	Tél : 01 39 27 77 49 france.caelen@wanadoo.fr
		Maman d'Agathe née en 1995	Tél : 01 45 75 51 89 martine.gaudy@wanadoo.fr
		Professionnel	Tél : 01 40 31 11 29 ph.gaudon@wanadoo.fr



- ▶ Vous avez écrit des articles et/ou vous voulez envoyer des photos. Adressez-les à Karen.
- ▶ Vous désirez commander d'autres Rett Info. Contactez Evelyne.
- ▶ Vous avez changé d'adresse. Le Rett Info ne vous est pas parvenu. Signalez-le à Jean-David.

Le Réseau Santé Bucco-Dentaire Rhône-Alpes inaugure son Unité Mobile

(Communiqué de presse du 8 novembre 2006)

Le Réseau SBDH-RA, un devoir de santé publique
Le Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes, initié par le centre hospitalier le Vinatier, s'adresse aux personnes handicapées des départements du Rhône et de l'Ardèche qui ne peuvent être prises en charge dans des structures de soins ordinaires : les personnes présentant une déficience intellectuelle ou cognitive, une infirmité motrice cérébrale, un polyhandicap ou atteintes de maladies rares associant des pathologies orales spécifiques. Il s'adresse également aux professionnels de santé, aux associations et aux institutions impliqués dans la prise en charge de ces personnes handicapées.

L'Unité Mobile, une initiative exemplaire
La mise en place de l'Unité Mobile vient répondre à un réel problème : la prise en charge négligée de la santé orale des personnes handicapées.

L'Unité Mobile est une réponse innovante car :
- elle permet de dispenser des soins spécifiques et adaptés aux personnes handicapées,
- elle se déplace à proximité des lieux de vie des personnes handicapées palliant aux difficultés de déplacement.

Le fonctionnement, un dispositif innovant
L'Unité Mobile comprend un cabinet dentaire performant, équipé notamment d'une unité dentaire et d'un appareil de radiologie numérique.

Les soins seront prodigués par des praticiens libéraux adhérents du Réseau SBDH-RA. Une assistante dentaire formée par le Réseau SBDH-RA sera exclusivement affectée au fonctionnement de l'Unité Mobile pour accueillir les personnes handicapées et réaliser l'assistance opératoire.

L'Unité Mobile se déplacera d'un établissement médico-social à un autre sur l'ensemble du département du Rhône selon un planning pré-établi par la cellule de coordination du Réseau.

Le développement de l'Unité Mobile, une démarche soutenue

La création de l'Unité Mobile est financée par la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) sur décision de l'ARH-RA (Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes) et de l'URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie).

De plus, cette action est appuyée par le Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens Dentistes.

contact

Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes
Centre hospitalier le Vinatier
Bâtiment 505 Bis - 95 Bd Pinel
69677 Bron Cedex
Site (en construction) : www.reseau-sbdh-ra.org

Numéro 60 printemps/été 2007

Retour des articles : le 23 avril 2007
Ce prochain numéro sera entièrement consacré aux Journées d'Infos de Perpignan. Est-il utile de vous rappeler que nous avons besoin de vous ?

De vos commentaires, anciens ou nouveaux parents ? Faites-nous partager vos sentiments en nous

Numéro 61 été/automne 2007

Retour des articles : le 23 juillet 2007
Ce numéro du Rett Info sera consacré aux stéréotypies chez les filles syndrome de Rett. Vous avez très certainement des commentaires, des témoignages, des tas de choses à nous dire. Alors n'hésitez pas à interpeller la rédaction !

Questionnaire sur le sommeil

Cela ne vous prendra que cinq minutes !

Nous avons fait parvenir à certains d'entre vous un questionnaire sur le sommeil de vos filles et nous remercions les parents qui ont bien voulu y répondre.

Le Dr Nadia BAHU-BUISSON, Présidente de notre Conseil Médical et Scientifique, souhaite élargir son étude à un plus grand nombre de familles. Vous trouverez donc ci-dessous le questionnaire, que vous pouvez photocopier afin de le remplir et nous le retourner. Il est également disponible en ligne sur l'Intranet

de l'AFSR. Si vous rencontrez un problème quelconque, n'hésitez pas à contacter Elisabeth CELESTIN, qui se chargera de rassembler toutes les réponses.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous portez.

Elisabeth CELESTIN
3 bis avenue Gambetta - 91210 DRAVEIL
elisabeth.rivet.celestin@wanadoo.fr
01.69.39.28.73

	OUI	NON
■ Pouvez-vous avoir la gentillesse d'observer votre enfant pendant son sommeil ? si oui, merci de continuer le questionnaire _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Bouge-t-il durant son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Peut-il "vocaliser" (ou parler) en journée lorsqu'il est réveillé ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Est-ce qu'il "parle" durant son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Est-ce qu'il "parle" en faisant des gestes durant son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Est-ce qu'il mime ses rêves, comme s'il jouait les scènes qu'il est en train de rêver ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Est-ce qu'il a des mouvements violents au cours de son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ S'est-il déjà blessé durant son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Est-ce que ses mouvements sont de meilleure qualité pendant son sommeil ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Sont-ils plus rapides ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Sont-ils plus souples ? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>