

RETT info

Association Française du Syndrome de RETT
N°70 - PRINTEMPS 2010 / 3.50 euros

LES ANIMAUX

*Quand compagnie
rime avec thérapie*

LES PRINTEMPS DU
SYNDROME DE RETT

ENQUÊTE SUR L'OSTÉOPOROSE
CHEZ NOS FILLES

L'ITALIE À L'HONNEUR
EN EUROPE

LES BONS PLANS
VACANCES



Une maladie rare d'origine génétique

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

Une prise en charge paramédicale adaptée

Le syndrome de Rett ne touche pas de manière égale toutes les filles et ses manifestations sont très variables. Mais comme tous les autres enfants, elles ont de réels potentiels et une vraie personnalité.

Les interventions thérapeutiques (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie) et éducatives (jeux, poney, piscine, logiciels interactifs adaptés, musicothérapie), définies entre les professionnels et les parents, doivent être mises en place le plus tôt possible. Elles contribuent grandement au bien-être et au développement des filles.

Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension.

Elles sont très sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux.

Andréas RETT

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 et éducatif 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.

Caractéristiques

(nécessaires pour le diagnostic)

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

Critères secondaires

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

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

→ Sommaire N°70

Printemps 2010

VIE ASSOCIATIVE

Chers parents, chers amis	4
Les Printemps du Syndrome de Rett (PSR)	4
Des dons pleuvent pour l'AFSR	6
Les rencontres régionales	8
Une nouvelle DR en Alsace	8
Carnet de vie	9

MÉDECINE : QUOI DE NEUF, DOCTEUR ?

Résultats de l'enquête de 2007 sur l'ostéoporose	10
Poursuite du protocole de recherche OSRETT en 2010	10
Les traitements anti-reflux, attention !	11

JURIDIQUE : QUOI DE NEUF, MAÎTRE ?

Le Passeport Bénévole	12
Quelle ville pour quel accès ?	12
Projet de loi : un statut pour la personne polyhandicapée ?	13
Vers une amélioration du fonctionnement des MDPH	13
Frais de transport des adultes	13

DOSSIER

14

Les animaux et nos filles : quand compagnie rime avec thérapie



Qu'apporte un animal à une personne polyhandicapée et sa famille ?	16
Handi'chien	17
Témoignages	18

RETT ICI ET AILLEURS

L'Italie à l'honneur	
Le congrès de Milan, 1 ^{ère} partie, retour sur la journée du 5 juin 2009	24

LIBRE COURS À L'ÉCRITURE

26

INFOS PRATIQUES

A lire, à voir, à écouter	32
Après le printemps, viendra l'été... et les bons plans vacances et matériels qui vont avec !	33
Agenda 2010	32
Les stages 2010	37
Les Journées d'Infos près d'Orléans	38
Les dossiers en préparation pour le <i>RETT Info</i>	38
Agenda des régions	38

L'hiver est enfin derrière nous... Ouf ! Nous nous souviendrons longtemps de la fin de l'année 2009... la menace de la grippe A avec ses grandes questions concernant la vaccination, avec ou sans adjuvant... Armés de solution hydro-alcoolique et d'une piqûre à l'épaule, nous avons passé l'hiver avec nos filles tant bien que mal... Nous en étions même arrivés à douter de nos amis, de nos proches qui venaient se pencher sur l'une de leurs joues. Quel stress supplémentaire !

Il est maintenant grand temps de penser aux beaux jours et commencer à préparer nos vacances : suivez nos bons plans et les infos pratiques ! Nos filles vont à nouveau respirer, profiter d'un rayon de soleil, regarder une fleur qui pousse. Tant de petites joies qui font notre bonheur quotidien à nous, parents d'enfants différentes.

Dans ces instants que j'apprécie tout particulièrement, il y a ceux où Salomé partage un petit rien avec son chat rouquin : un petit rien où quelque chose d'énorme passe entre ma fille et l'animal. Il se rapproche d'elle au plus près, accepte une caresse pas toujours très tendre et toujours aussi docile, Banjo se laisse attraper les oreilles et ronronne... Salomé passe un moment de grand bonheur, peut-être même pouvons-nous parler d'extase tant elle bave de manière intempestive, et proportionnellement au ronronnement de son copain !

Cette relation animale toute particulière vous avez été nombreux à nous la témoigner : Tess avec les ânes, Alix avec les poneys, Jeanne avec son chien, et même Lilou et Chloé avec les dauphins ! L'animal peut prendre une place importante dans la vie d'une fille atteinte du syndrome de Rett. Il favorise le contact, l'interaction, met en confiance, apporte un soutien, mais il peut aussi, à l'inverse, lui faire peur ou tout simplement la laisser indifférente. Quelle attitude adopter alors ? Comment les rassurer tous les deux ? L'animal peut-il être considéré comme une thérapie ? Notre dossier leur est consacré. ■

Sophie Bourdon



la rédaction

Merci à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce numéro.

Directrice de publication : Elisabeth Célestin

Présidente de l'AFSR 3 bis avenue Gambetta - 91210 Draveil.

Rédaction : Anne Laforge et Sophie Bourdon

Conception et graphisme : Marie Boulianne - Quétyarl - Toulouse - 0 975 359 569

Impression : Imprimerie Print Europe - 67540 Mundolsheim - 03 88 77 08 76

N° ISSN : 1620-509X

En couverture : Jeanne et sa pouliche Sélénia

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

vie associative

LES printemps du Syndrome de Rett

Chers parents, chers amis

En ce début d'année, je voudrais vous faire un bilan de l'année qui s'est écoulée, et 2009 a été plutôt riche en rebondissements.

Telle une famille, nous avons eu notre lot de bonnes nouvelles et dernièrement au conseil d'administration, nous avons accueilli deux nouveaux chérubins. Le premier est le petit frère de Salomé Bourdon, Thibault, et le dernier arrivé, celui de Zoé Garrec, Antoine. Il n'a donc pas toujours été facile de concilier vie associative et vie de famille. Aussi vous voudrez bien nous excuser si vous avez pu constater quelques retards, mais c'était pour de légitimes raisons.

Et puis, nous avons connu des moments maussades avec des filles hospitalisées pour de multiples raisons, d'autres filles qui se

essais. Avec leur collaboration, nous avons adressé un courrier pour sensibiliser les familles susceptibles de faire inclure leurs filles, permettant ainsi de faire avancer la recherche.

J'espère que vous répondrez nombreux à cet appel et que vous en comprenez les enjeux. Car en ce début d'année, un autre protocole vient de voir le jour et concerne l'ostéoporose des filles Rett. Vous trouverez un article à ce sujet dans la rubrique "Médecine" de ce numéro.

2009 a connu des changements en interne, que vous n'avez pas pu voir. A l'heure des nouvelles technologies de l'information et de la communication, il nous fallait avoir accès à une base de données connectée à internet. Les membres du CA ont donc à présent accès au fichier de l'AFSR qu'ils peuvent

heure, mais cela pouvait dépendre aussi, de quelques "bugs" que nous avons dû régler.

Et pour clore 2009 avec ces changements, les deux derniers *RETT info* étaient différents, le n° 68 a vu la mise en place de la nouvelle équipe de rédaction avec Anne Laforge et Sophie Bourdon qui cherchent à améliorer cet outil de qualité avec notamment une nouvelle rubrique (juridique). Le dernier *RETT info*, le n° 69 se distinguait quant à lui, sur le contenu et sur le format, ainsi que sur les couleurs qui se sont immiscées. Nous espérons qu'il vous aidera dans vos démarches. Il est une introduction au thème des journées d'infos 2010 de Saint Jean de Braye sur le droit des familles. Nous vous attendons nombreux avec vos filles pour venir écouter nos interlocuteurs, très calés en la matière.

Sachez que les salles qui accueilleront les filles sont assez petites mais nous comptons sur le mois de mai pour nous proposer un temps ensoleillé qui leur permettra de profiter du jardin et de la piscine. Je voudrais insister sur le fait qu'il ne sera pas prévu cette année de garderie pour la fratrie. Seules seront surveillées les filles Rett par des baby-sitters.

Nous aurons également la présence du Dr Laurent Villard qui viendra nous parler des enjeux 2010 à l'heure de l'ouverture européenne. Il œuvre avec beaucoup d'énergie afin de permettre une mise en commun des travaux de recherche et des bases de données. Il nous parlera du congrès européen d'Edimbourg qui se déroulera en octobre prochain et vous pourrez retrouver ces informations dans les prochains numéros.

Je vous laisse à présent découvrir ce tout premier numéro 2010 qui se veut informatif, optimiste et tonique. Prenez le temps de le parcourir et faites le partager autour de vous.

Amitiés à tous. ■

Elisabeth Célestin



Elisabeth et Ilona

J'ai été sensibilisée en janvier 2009 à l'ostéoporose suite à une fracture d'Illona. Alors âgée de 9 ans, une ostéoporose a bel et bien été diagnostiquée et depuis elle suit un traitement. J'ai également voulu montrer l'exemple et faire inclure Illona dans les essais : après une consultation avec le Dr Bahi-Buisson elle a pu suivre celui avec la fluoxétine, mais pas celui avec la désipramine, n'ayant pas de troubles respiratoires.

sont envolées vers l'autre monde. Mais l'une d'elle est aujourd'hui orpheline de père et je voudrais que nous ayons une pensée particulière pour elle : Ludivine. Sa maman, Anne-Marie U a été longtemps présidente de l'AFSR. Nous pensons bien fort à elles.

Mais 2009 a surtout été l'année des essais thérapeutiques (désipramine et fluoxétine) avec son lot de retards concernant l'ouverture de certains centres. A présent que tout semble mieux fonctionner, les Drs Bahi-Buisson et Mancini, médecins coordinateurs rencontrent des difficultés à inclure des filles ayant la mutation *MECP2* dans ces

consulter pour leurs diverses tâches, tout comme les délégués régionaux. Un grand changement croyez-moi ! Aussi veuillez-nous excuser si par mégarde, nous ne vous avons pas adressé votre reçu en temps et en

« Au nom de tous les membres du conseil d'administration, nous remercions toutes les personnes, qui ont "simplement" donné, ou qui, de près ou de loin, ont participé à l'organisation de manifestations pour récolter des fonds pour l'AFSR afin que nos enfants aient accès à la route du bonheur ! »

On danse pour Manon

Comme l'an passé, motivés par le souvenir d'une belle journée pleine de générosité et les éclats de rire de Manon, nous avons décidé de doubler la mise et de nous lancer dans l'organisation d'un nouveau PSR autour du même thème : un spectacle de danse.

Avec l'aide de notre école de danse et le soutien de nombre de nos connaissances, nous avons monté ce nouveau projet : édition de tracts, impression d'affiches, confection d'un calendrier spécial pour l'occasion, démarches auprès de la commune pour obtenir son soutien, harcèlement de la presse, ... bref, deux mois de préparatifs intenses, mais le résultat est là avec un article dans l'édition des Yvelines du Parisien, un article dans le journal local, un passage sur la télé locale (Manon est une vraie gloire locale) et un beau spectacle. Ce sont plutôt trois spectacles qu'il faut évoquer puisque cette année, trois représentations ont été données sur deux journées, les 18 et 19 décembre :

- le vendredi 18 à 20h30 une représentation donnée par les ados de l'école sur le thème tout désigné de la tolérance.
- le samedi 19 à 14h30 une représentation donnée par les enfants sur le thème de Paris.
- le samedi 19 à 19h30 une représentation donnée par les adultes sur le thème Tango Rouge Passion.

A l'occasion de chacun de ces spectacles, nous sommes intervenus auprès du public présent pour parler de la maladie, du combat de notre vie pour Manon et du rôle central joué par l'association pour la reconnaissance de nos filles. A l'issue de chaque représentation, chacun était invité à partager un moment convivial autour des stands installés pour la vente de gâteaux, de boissons, des objets présentés par l'association et bien sûr du magnifique calendrier confectionné pour l'occasion.

La générosité a une nouvelle fois été au rendez-vous puisqu'au terme de ces deux jours, la somme de 2014 euros a pu être récoltée, auxquels se sont ajoutés quelques dizaines d'euros supplémentaires grâce à la vente de nouveaux calendriers au mois de janvier.

Tous nos remerciements au nom de l'AFSR vont aux nombreuses personnes qui nous ont aidés et soutenus. A bientôt peut-être pour de nouvelles aventures en musique.

Stéphanie et Lionel, parents de Manon



Ile-de-France



Un printemps du syndrome de Rett (PSR) désigne une manifestation organisée localement par une ou des familles dans le but de faire connaître l'AFSR et récolter des fonds pour la recherche

On est ensemble pour Clara

Le projet est parti d'une pièce de théâtre organisée par la troupe théâtrale amateur de Gondrecourt voulant aider Clara et sa famille dans leur combat contre la maladie. La municipalité, touchée par cet élan de générosité a alors sollicité toutes les associations sportives et culturelles des environs pour organiser, sur trois jours, des activités et animations et récolter des dons. Tout le village s'est mobilisé le week-end de la Toussaint et les associations se sont surpassées : tournois sportifs, concert de la chorale des aînés, goûter d'Halloween pour les enfants, et pièce de théâtre bien évidemment. Un point restauration et buvette a même été mis en place. Ce moment de solidarité offert par toutes les générations a permis d'adresser un chèque de 5 444 euros à l'AFSR.

Gaëtane, maman de Clara



Nord

On gagne pour Betty

L'association AES Rett, créée par la famille Barrandon, a récolté cette année un chèque de 20 000 euros pour l'AFSR ! Ce don est le plus important de l'histoire de notre association ! L'AES Rett organise, à Lunel, dans la région de Montpellier, différentes manifestations annuelles afin de soutenir la recherche sur le syndrome de Rett : une bodéga, une fête à l'occasion de la St Jean, une soirée dansante... Un grand merci à cette famille pour son investissement et son dévouement depuis de longues années.

Languedoc Roussillon



Alsace

A Heiligenstein

La compagnie locale "Les Trajmetzle" ont mis en scène et interprété la comédie dialectale en trois actes (traduit par Hubert Erb) "àlli blem blem" les 23, 24, 29, et 30 janvier 2010. Les bénéfices de la soirée du 29 janvier 2010 ont été intégralement reversés à l'AFSR. Merci.

Ouvrez, ouvrez la cage aux euros...

Nous en parlons dans le *RETT info* 68, page 9. Isabelle Monami, en binôme avec Anne Laforge pour la délégation régionale d'Alsace, a représenté l'AFSR lors de la remise officielle du chèque de la COPFI (corporation obligatoire des patrons ferblantiers et installateurs du Bas-Rhin). Robert Rumpler, président de la corporation, avait réuni les principaux acteurs de cette opération. L'idée de vendre des refuges à oiseaux en cuivre, illustrant les techniques du travail de la matière représentées par les 3 métiers de la COPFI (sanitaire, génie-climatique et couverture-zinguerie) et de reverser la somme récoltée à l'AFSR est venue d'un membre du comité de la COPFI, Cédric Lauly, dont la belle-soeur, Nathalie Spielmann, souffre du syndrome de Rett. La vente des maisonnettes à oiseaux pendant la foire européenne de Strasbourg en septembre 2009 a ainsi permis de récolter 1670 euros. Merci à toutes les personnes qui se sont investies dans ce beau projet.

vie associative

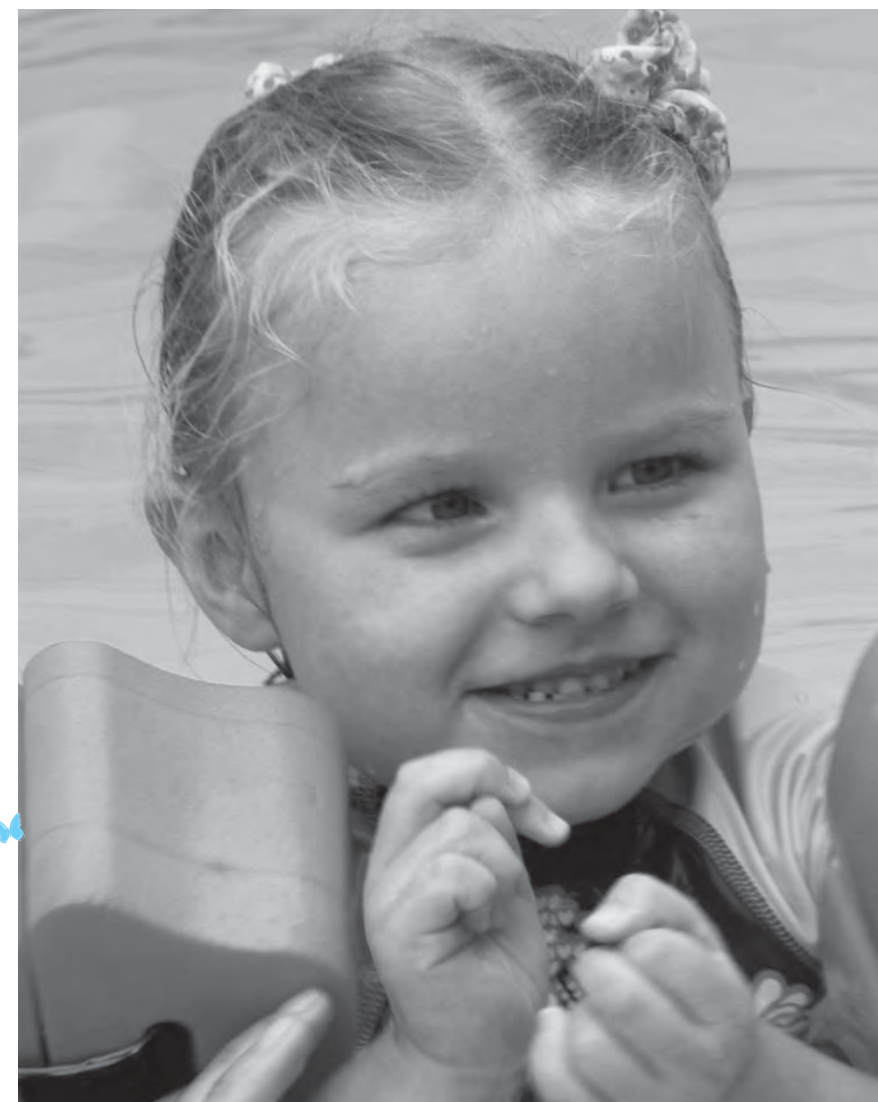
Des dons pleuvent pour l'AFSR !

On se mobilise pour Tess

Chaque année, fin décembre, l'équipe pédagogique et administrative de notre école, l'ITEVEC de Saint-Germain-en-Laye organise un repas de fin d'année. Chacun contribue avec ses spécialités, ses compétences (ou non compétences culinaires pour moi) et nous passons un excellent moment. Nous nous fixons aussi un budget de 10 euros pour offrir un cadeau à l'un de nos collègues dont nous avons tiré au sort le nom. Cette année, les règles ont changé et ceci grâce à ma collègue Janine Lecourtier que je remercie chaleureusement. Janine nous a proposé de changer la tradition afin de récolter des fonds pour l'AFSR : plus de cadeaux aux collègues mais une contribution à l'association. L'équipe a été très motivée et s'est déclarée



Ile-de-France



Tess

partante pour notre cause. Ma collègue Florence Girault a fabriqué une superbe boîte pour les dons et mon collègue Roger Puyraveau en a fait le design, à l'effigie de l'AFSR. Nous avons mis la boîte et le dernier numéro du *RETT info* dans la salle des profs. Ma collègue Patricia Rybka a été la première à y mettre sa contribution. Les questions ont fusé : "Qu'est-ce que le syndrome de Rett", "Que signifie l'AFSR ?", "Où en est la recherche ?", "Quel est votre lien avec le Téléthon ?", etc. Avant le repas, j'ai fait un petit discours sur l'AFSR avec ma boîte dans les mains, les dons se sont succédés (individuels, ainsi que celui du Bureau des Elèves et la contribution très

Sandrine, maman de Tess



Des départs en retraite bien arrosés

Dominique Rossfelder

Lors de son départ fin août 2009 et après plus de trente deux années passées à la maintenance des machines de conditionnement à Kronenbourg, il a fait don de sa collecte à deux associations.



Alsace

Dominique a été embauché à la maintenance de l'usine de Strasbourg, et suite à l'arrêt de la production sur ce site, il continue et finit sa carrière à l'usine d'Obernai en tant que responsable maintenance d'une ligne de production.

Amis d'enfance, nous avons fréquenté ensemble le centre d'apprentissage d'Obernai, puis pendant deux ans les cours du soir à Molsheim, en vue de la préparation du Brevet Professionnel passé avec succès en juin 1972. Service militaire, mariage, boulot, dodo, et on se retrouve 25 ans plus tard à Kronenbourg Obernai (K2).

Ces quelques lignes pour vous dire que 232,50 euros iront à la recherche pour la maladie de Crohn et la même somme également pour la recherche sur le syndrome de Rett.

Merci à Francine, son épouse, et à Dominique pour leur soutien.

François Spielmann

François Spielmann

Suite à un plan de sauvegarde de l'emploi à l'entreprise Kronenbourg (Carlsberg), 31 personnes ont été concernées par un départ en retraite dans le service de la maintenance à l'usine d'Obernai. Les premiers départs ont eu lieu fin août 2009. Dans le service de la maintenance du conditionnement, ce sont onze personnes qui décident de fêter leur départ en commun. Pourquoi en commun ? Parce que faire onze départs individuels aurait été un peu compliqué, vu le temps nécessaire et l'énergie dépensée. L'ancienneté des partants varie entre 38 ans pour le plus âgé et 30 ans pour



Alsace



les moins «vieux». Cela pour dire que nous avons quand même passé de grands moments ensemble dans le même métier et cinq d'entre nous ont fréquenté le même centre de formation professionnelle à Obernai dans les années 66 à 70.

Faire une fête en commun, cela ne s'était jamais fait à Kronenbourg, et réunir tous les "anciens" collègues depuis nos débuts (c'est-à-dire depuis plus de trente ans !) fut un succès. Bien sûr, certains n'ont pas pu venir, retenus par d'autres obligations, mais deux tiers des personnes invitées étaient présentes lors de notre "pot d'adieu" le samedi 10 octobre 2009.

Par ces quelques lignes, je souhaite remercier mes dix collègues, partants comme moi, pour leur décision commune d'offrir leur collecte à deux associations : la maladie de Crohn et le syndrome de Rett. C'est ainsi que 3 355 € ont été partagés entre les deux associations. A Marc, Alain, Arsène, Materne, Claude, Hubert, Jean-Pierre, Philippe, Jeannot, et Dominique ; chers collègues, merci pour votre soutien.

Si vous avez bien lu... vous aurez compris que je suis également concerné par ce PSE et que mon activité après plus de 33 ans à Kronenbourg a pris fin mi-septembre.

François Spielmann

... et merci à toi François pour ton engagement personnel pour l'AFSR !

L'AFSR tient également à remercier très chaleureusement



- La famille **Belkir** grâce à laquelle la Banque Populaire nous a remis un don de 4 000 €.



- la **Fondation de France** qui nous aide à l'organisation des stages avec un don de 5 500 €.



- Le **Rotary club de Brignoles** pour le renouvellement de ses dons et adhésions.

- la famille de Monsieur **Daniel Fath**, oncle de Monsieur Goinaud, papa d'une fille Rett, pour le don remis à l'AFSR à l'occasion de ses obsèques.

- la famille de Monsieur **Jacques Boutigny** qui a fait le choix de remettre un don à l'association suite à sa disparition. L'AFSR adresse ses sincères condoléances à ces deux familles.

A l'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 !

vie associative

En Rhône-Alpes

Le samedi 26 septembre 2009, Anna et ses parents ont passé un bon moment...

En effet, les familles Rett de la région Rhône-Alpes se réunissent une fois par an (et cela depuis déjà 3 ans). Le but de cet événement est de favoriser des liens et de créer une dynamique entre les familles, d'échanger sur les expériences et tout simplement de passer un agréable moment ensemble.

Un repas convivial est proposé dans un hôtel confortable et accueillant "La Clé des Champs" à Claix, équipé d'une piscine et d'une salle de repos pour les filles. Plusieurs familles y participent chaque année malgré, pour certains, une bonne distance à parcourir et une organisation à mettre en place pour leurs enfants. Cette année, 24 parents et 8 filles, âgées de 4 à 38 ans ont été accueillis.

Elisabeth Célestin, la Présidente de l'AFSR était présente. Un beau soleil et une douceur presque estivale leur ont permis de prendre un apéritif sur la terrasse et de savourer ensemble une animation musicale offerte généreusement par deux guitaristes. Vivement l'année prochaine...

Margo, maman d'Anna

En Suisse

Le 15 novembre 2009, nous nous réunissons pour la troisième fois pour notre repas annuel des familles à Lausanne, dans les locaux mis gracieusement à notre disposition par la Fondation Eynard-Eynard. Deux familles venaient de la France voisine, les autres de Suisse romande, spécialement des cantons de Genève et Vaud. La table était



Les rencontres régionales

grande et les échanges fructueux. Nous nous sommes quittés après la photo de groupe, en nous donnant rendez-vous pour la prochaine rencontre, le 31 octobre 2010, pour partager notre traditionnel goûter.

Martine Jimenez



Du nouveau du côté des délégations régionales

Isabelle Monami, maman de trois enfants dont Salomé, 13 ans, syndrome de Rett, est en binôme avec Anne Laforge sur la délégation régionale d'Alsace-Lorraine.



Carnet de vie

Ils nous ont quittés

C'est avec une immense tristesse que nous vous informons du décès de Monsieur **Man Kam U**, le papa de Ludivine, survenu à l'âge de 73 ans.

A vous, chère Anne-Marie, chers amis, chers proches, l'AFSR adresse toutes ses condoléances.

Laëtitia Bonnefoy nous a quittés à l'aube de ses 30 ans. L'AFSR apporte tout son soutien à sa famille dans cette difficile épreuve.

Elles nous rejoignent

Laura Guilmet, âgée de 10 ans, qui habite à Meudon, dans les Hauts de Seine.



Louise Mathieu, âgée de 2 ans et demi, qui habite à Villiers sur Marne, dans le Val de Marne.

Léana Petkovic, petite fille de 3 ans et demi, grande sœur de Mélina (2 ans et demi). Céline Robert et Dalibor Petkovic habitent avec leurs filles à Danjoutin, dans le Territoire de Belfort.



Louanne Dal Pra, âgée de 2 ans, petite sœur de Léna (5 ans). Ses parents, Karine Drouin et Frédéric Dal Pra habitent à Holtzheim en Alsace.

Nous souhaitons que ces quatre familles trouvent un accueil chaleureux et beaucoup de satisfaction dans notre association.

Des familles s'agrandissent

Un petit frère pour Zoé

Mélanie Sembeni et Florent Garrec nous font part de la naissance d'Antoine le 8 janvier 2010, un petit costaud de 4,480 kg ! Nous leur souhaitons beaucoup de bonheur !



Un petit frère pour Cathie

Chez la famille Valentin, un petit Antoine a aussi fait son apparition en début d'année. Nous lui souhaitons la bienvenue !

Un petit frère pour Paloma, Ilona et Maxandre

Le petit dernier de la famille Célestin, Flobert, a vu le jour un peu plus tôt que prévu, le dimanche 21 février 2010. Bébé a déjà



bien repris des forces. Les retrouvailles à la maison ont été remplies d'émotions.

La famille Bourdon vous remercie !

Salomé, comme vous pouvez le voir, est très heureuse de vous présenter son petit frère Thibault ! Avec sa famille, elle vous remercie pour toutes les marques de sympathie et d'amitié que vous nous avez témoignées lors de sa naissance !



Vous êtes parents et vous possédez une adresse courriel ?

Vous désirez découvrir l'intranet de l'AFSR ? Contactez Coralie Desrumaux par courriel : coraliedesrumaux@orange.fr pour recevoir votre mot de passe, connectez-vous ensuite au www.netgroupe.com

Quoi de neuf, docteur ?

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE DE 2007 SUR L'OSTÉOPOROSE



par le Dr **Agnès Linglart**, membre du CMS, endocrinologie pédiatrique, hôpital St-Vincent de Paul, Paris

Nous vous présentons les conclusions de l'enquête menée en 2007 chez 104 jeunes filles atteintes du syndrome de Rett. Leur âge allait de 5 à 47 ans.

Pourquoi cette enquête ?

Plusieurs équipes ont constaté que les jeunes filles avec un syndrome de Rett avaient souvent une ostéoporose et un risque augmenté de fractures. Nous avons voulu savoir si les jeunes filles Rett françaises ont une ostéoporose, et quels sont les facteurs qui favorisent son apparition.

Comment ?

Elles ont fait une prise de sang, une analyse d'urines et une radiographie de la main.

Résultats

- Elles ont une fragilité osseuse :
- leur taux de fracture est 2,5 fois plus grand que celui des jeunes filles non handicapées (3 fois plus grand pour les moins de 18 ans)
- la radiographie de la main montre une déminéralisation osseuse chez la plupart d'entre elles
- elles ne calcifient pas correctement leurs os. En effet, au lieu de se fixer sur l'os, le calcium a tendance à fuir dans les urines.

Elles ont des facteurs de risque d'ostéoporose :

- une jeune fille sur deux ne marche pas du tout
- 45% des jeunes filles ont une carence en vitamine D
- celles qui prennent plusieurs anti-épileptiques ont un plus grand risque de fractures
- plus de la moitié des jeunes filles ont un poids un peu insuffisant pour leur taille

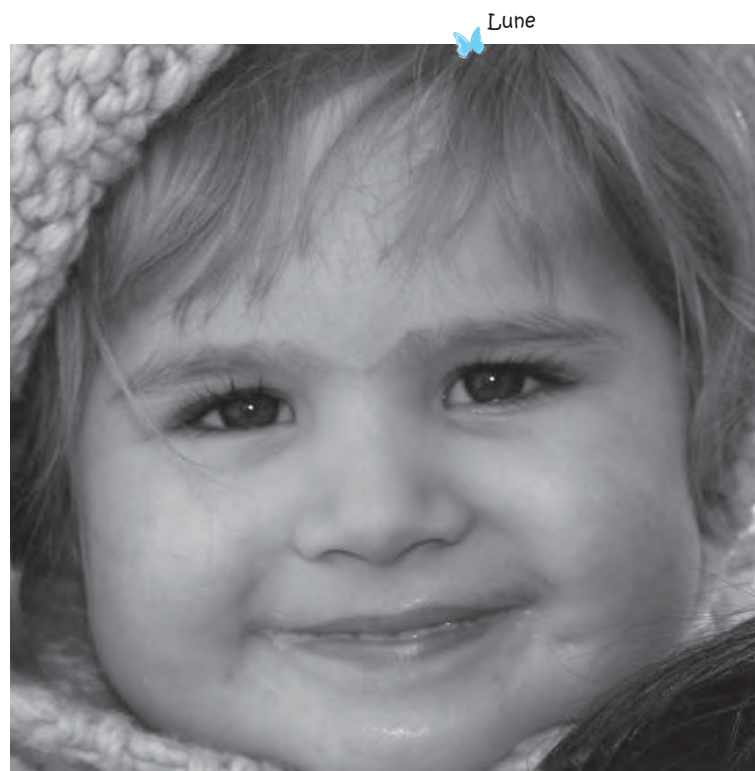
Conclusions

Nous avons confirmé que l'ostéoporose est fréquente chez les jeunes filles ayant un syndrome de Rett, et favorise des fractures. Certains facteurs de risque ont été identifiés.

Il est important

- de mieux comprendre le mécanisme de cette déminéralisation des os (c'est l'objet de l'étude de 2010)
- de la prévenir le plus tôt possible en favorisant la marche et la verticalisation, en apportant des laitages qui contiennent du calcium, en leur donnant de la vitamine D, en favorisant au maximum la prise de poids chez celles qui sont trop minces
- de traiter l'ostéoporose lorsqu'il y a des fractures ou des douleurs

Cette enquête a été menée avec l'aide de l'AFSR.



PARTICIPATION AU PROTOCOLE DE RECHERCHE SUR L'OSTÉOPOROSE EN 2010

Cette recherche vient naturellement dans la continuité de l'enquête réalisée en 2007. Un courrier a été envoyé aux familles ciblées par cette recherche : filles dont l'âge se situe entre 5-45 ans, dont le critère strict d'inclusion est avéré (mutation *MECP2*) et qui avaient participé à la première enquête de 2007. Ceci étant dit, des évaluations hors protocoles peuvent être proposées aux filles qui en ont besoin. Nous vous rappelons le contenu de ce protocole.

Rappel des motifs

Les enfants atteints de handicap moteur ont souvent une déminéralisation osseuse (ou ostéoporose) liée à leur immobilité, aux problèmes d'alimentation et aux traitements contre les crises convulsives. Il semble même que les jeunes filles avec un syndrome de Rett ont plus souvent une ostéoporose que les autres enfants handicapés, y compris les jeunes filles qui marchent. L'enquête menée en 2007 a confirmé la fréquence de l'ostéoporose et des fractures chez ces jeunes filles.

Mécanisme de déminéralisation

L'ostéoprotégérine est une protéine qui sert à empêcher la déminéralisation osseuse ; elle est fabriquée par les cellules et circule dans le sang. Des études très récentes menées par le Dr Thierry Bienvenu ont montré que les cellules des jeunes filles avec un syndrome de Rett fabriquaient moins d'ostéoprotégérine que les cellules normales.

Intitulé

Pour ces raisons, nous voulons vous proposer de participer à une étude dont l'objectif est de mieux comprendre le mécanisme de l'ostéoporose chez les jeunes filles et les femmes avec le syndrome de Rett. Cette étude s'intitule "Ostéoporose du syndrome de Rett : compréhension des mécanismes et identification de biomarqueurs" - OSRETT.

Déroulement du protocole de recherche OSRETT

Si vous acceptez que votre fille participe à cette étude, sa participation comprendra une seule visite avec un des médecins de l'étude qui se déroulera sur une journée à Paris :

- nous vous demanderons sur place de répondre à un questionnaire afin d'évaluer chez votre fille les apports en calcium et en vitamine D, les fractures éventuelles ainsi que ses traitements. Ce questionnaire vous demandera une vingtaine de minutes.
- une **mesure de la densité osseuse** sera effectuée chez votre fille par une technique qui s'appelle l'absorptiométrie ; cette technique ne prend que quelques minutes et délivre moins de rayons qu'une radiographie ; elle est beaucoup plus précise et fiable que la radiographie de main qui avait été effectuée lors de l'enquête préliminaire et permet de donner une mesure quantitative précise de l'ostéoporose.
- une **radiographie du dos** sera également effectuée afin de regarder si il y a un retentissement de l'ostéoporose sur la colonne vertébrale.
- vous rencontrerez un médecin qui examinera votre fille pour évaluer le risque de fracture et sa capacité à marcher.
- vous rencontrerez une diététicienne qui vous posera des questions pour évaluer les apports en calcium et en calories de votre fille.
- une **prise de sang** et un **recueil d'urines** seront également réalisés pour doser le taux d'ostéoprotégérine sanguin et mesurer dans le sang et les urines le taux des facteurs importants pour l'os tels que le calcium et le phosphore. Il est possible d'apporter le jour de la visite un échantillon d'urines, sinon le recueil d'urines sera fait le jour de la visite. Pour la mesure de la densité osseuse, si l'examen ne peut pas être réalisé le jour de cette visite, il pourra être programmé dans le mois qui suit celle-ci.

La participation de votre fille à cette recherche biomédicale n'engendrera pour vous aucun frais supplémentaire par rapport à ceux qui existent dans le suivi habituel de cette maladie. Les frais des examens et du transport de votre fille et d'une personne accompagnante seront pris en charge.

Si vous êtes d'accord pour que votre fille participe et si avant de prendre votre décision, vous avez des questions particulières sur ce protocole, n'hésitez pas à joindre :
le Dr Linglart : agnes.linglart@svp.aphp.fr
le Dr Rothenbuhler : anya.rothenbuhler@svp.aphp.fr
ou le Dr Bahi-Buisson : nadia.bahi-buisson@nck.aphp.fr

Bénéfices attendus de cette recherche

Nous espérons par cette recherche évaluer la fréquence de l'ostéoporose chez les jeunes filles et les femmes atteintes du syndrome de Rett, mieux comprendre le mécanisme de cette ostéoporose et proposer un traitement préventif des fractures.

« Les enfants atteints de handicap moteur ont souvent une déminéralisation osseuse »

ATTENTION AUX TRAITEMENTS ANTI-REFLUX !

Par le docteur Karine Garcette, gastro-entérologue et nutrition pédiatrique en cabinet, centre médical spécialisé de l'enfant et de l'adolescent, attachée à l'hôpital d'enfants Armand Trousseau



Beaucoup d'enfants atteints du syndrome de Rett ont un reflux gastro-oesophagien, parfois visible avec de véritables rejets ou vomissements, parfois suspecté devant des sensations douloureuses, des réveils nocturnes inexpliqués, des difficultés alimentaires, un encombrement ORL ou respiratoire très important, ou une anémie inexpliquée... En cas de suspicion de reflux, celui-ci peut être confirmé par une pHmétrie afin de ne pas surmédicaliser ces enfants aveuglément.

Ce reflux, en dehors des mesures hygiéno-diététiques, est généralement traité par des anti-sécrétoires acides (principalement des inhibiteurs de la pompe à protons IPP), qui vont inhiber la sécrétion acide de l'estomac. Plusieurs molécules efficaces existent mais il faut se méfier de leur mode d'administration afin de pas en diminuer l'efficacité. En effet, ces enfants ayant des difficultés d'ingestion des comprimés, il est souvent nécessaire de dissoudre un comprimé ou d'ouvrir une gélule pour en donner le contenu. Or dans ces cas, il faut connaître certaines particularités :

MOPRAL® (omeprazole) : pour être efficace la molécule doit être protégée par une enveloppe dite "gastro-résistante" afin de ne pas être détruite dans l'estomac. Très souvent, on ouvre la gélule pour donner les micro-granules contenus à l'intérieur. Ceux sont donc ces derniers qui doivent être "gastro-protégés ou gastro-résistants" et non pas la gélule extérieure. Or dans la plupart des génériques, la gélule est gastro-résistante mais pas les micro-granulés, ce qui n'est pas le cas du MOPRAL®. Il est donc conseillé de vérifier sur la boîte du générique si les microgranules sont gastro-résistants ou dans le cas contraire, de ne pas prendre le générique. De plus, ces micro-particules ne se dissolvent pas et il ne faut pas les écraser dans le but de faciliter la prise du médicament.

OGAST-ORO® (lansoprazole) ou INEXIUM® (esomeprazole) L'avantage de ces 2 produits est leur dissolution possible dans de l'eau. Ceci a permis une amélioration dans le traitement du reflux des enfants de bas âge ou ayant une gastrostomie. Cependant, il faut se méfier que les petites particules que l'on retrouve en suspension dans l'eau ne bouchent pas les sondes et qu'elles soient en totalité administrées car ces petites particules sont les molécules actives, efficaces. Celles-ci ne doivent pas rester au fond d'un verre ou d'une seringue. Il ne faut pas non plus écraser le comprimé pour obtenir une poudre afin de ne pas détruire les molécules.

Il faut faire également attention aux dilutions. Exemple : prendre un comprimé d'ogastoro à mettre dans 15 ml d'eau et donner 7,5 ml à l'enfant. En effet sur 7,5 ml d'eau a-t-on bien réparti la moitié des particules actives ? Une partie des particules n'est elle pas adhérente à la paroi du verre ? Aussi, il vaut mieux éviter de faire des dilutions et préférer casser les comprimés en 2 en dissolvant le comprimé dans un peu d'eau dans une petite cuillère, puis donner ensuite le contenu à l'enfant (sur laquelle on peut éventuellement rajouter un aliment afin de masquer le goût !).

Quoi de neuf, maître ?

VERS UNE RECONNAISSANCE DU BÉNÉVOLAT

France Bénévolat (reconnue d'utilité publique depuis le 22 janvier 2010) a mis en place un passeport bénévole. Le passeport bénévole permet une véritable reconnaissance du parcours bénévole en apportant une valorisation des expériences bénévoles acquises au sein du milieu associatif. Grâce à lui, le bénévole pourra désormais préciser son profil et y décrire les missions effectuées en détail, en les faisant ensuite attester par les associations bénéficiaires. Il permet également de mettre en avant les formations réalisées dans le cadre de son parcours de bénévole. Ce passeport a été validé par l'AFPA (*1) et la FONDA (*2) et rentre dans le cadre de la VAE (validation des acquis de l'expérience) de l'ANPE et de l'AFPA. Les compétences acquises au titre des missions bénévoles peuvent dans ce cas être valorisées pour postuler à un emploi salarié mais aussi pour mieux cerner les compétences acquises en vue de futures missions. Il s'agit pour tous les bénévoles d'association qui s'impliquent de façon régulière, constante et définie, de faire reconnaître leur engagement. Il faut exercer des missions bien précises, comme une fonction de présidence, de trésorier, d'organisateur de manifestations régulières d'ampleur, responsable d'un site internet, rôle d'accueil, de soutien, d'accompagnement social et administratif de familles, etc. Ce passeport n'a aucune valeur juridique, ce n'est pas un diplôme à proprement parlé, mais il est reconnu lors de la constitution d'une VAE, qui elle débouche sur un diplôme ou un certificat d'aptitude professionnelle. Bien souvent, les parents d'enfants handicapés cessent un temps leur activité professionnelle, mettent entre parenthèse leur carrière, voire y mettent un terme. On peut, plusieurs années après, décider d'organiser son retour à l'emploi vers une autre orientation, chercher une nouvelle voie. La VAE peut entrer dans cette démarche de retour à l'emploi. Si vous avez exercé une activité bénévole régulière et définie pendant toutes ces années, vous pouvez le faire valoir. C'est la conseillère VAE qui pourra retranscrire votre expérience de bénévole en heures de stages ou

de travail effectué afin de valider vos acquis. Ce passeport rempli peut être également une "carte de visite" dans un CV, le petit plus qui fera la différence, pourquoi pas ? Une fois rempli, vous aurez vous-mêmes fait un travail sérieux de rédaction sur vos missions bénévoles, c'est un document qui peut s'afficher même s'il n'a pas de valeur juridique. A l'AFSR, nous proposons ces passeports afin de susciter un engouement aux fonctions d'administrateur au sein du conseil d'administration de notre association. A suivre donc...

(*1) AFPA : association nationale pour la formation professionnelle des adultes
 (*2) FONDA : association qui rassemble des personnes physiques (chercheurs, militants associatifs et de l'économie sociale, responsables syndicaux ou politiques, fonctionnaires) intéressées pour échanger et bâtir des propositions afin de valoriser et promouvoir les initiatives citoyennes en faveur du développement économique, social et démocratique de notre société.
 Pour aller plus loin : www.fonda.asso.fr

Retrouvez le dossier de presse intégral sur www.francebenevolat.org
www.vae.gouv.fr
<http://www.education.gouv.fr/cid1106/fonctionnement-de-la-v.a.e.html>

QUELLE VILLE POUR QUEL ACCÈS ?

A mi-parcours de la loi handicap du 11 février 2005, l'APF (Association des Paralysés de France) dresse un état des lieux du niveau d'accessibilité des communes de France. C'est le baromètre APF de l'accessibilité en partenariat avec le magazine "L'Express" qui vient d'être publié en février 2010. Pour l'APF, les résultats de ce baromètre sont inquiétants, les actions entamées par les villes n'étant pas à la hauteur de l'enjeu d'accessibilité de la France pour 2015. En effet, avant le 1^{er} janvier 2015, les 650 000 établissements existants recevant du public devront être adaptés ou aménagés afin que toute personne handicapée puisse y accéder et bénéficier des prestations offertes dans des conditions adaptées. Cependant, le manque d'incitation de l'Etat laisse les acteurs de terrain dans des difficultés inextricables pour les plus volontaristes et justifie l'inertie des plus récalcitrants. Alors que l'APF avait réclamé une agence nationale de l'accessibilité universelle, il n'y aura qu'un observatoire dont il est à craindre qu'il n'est aucun moyen d'agir concrètement pour venir en aide aux petits commerces et communes de taille moyenne. La méthodologie d'évaluation de l'APF est originale puisqu'elle associe les réponses des délégations départementales APF et de leurs adhérents aux réponses des mairies. L'évaluation de l'accessibilité du cadre de vie de la ville revient aux délégations, l'évaluation du niveau d'accessibilité des équipements municipaux et la mesure de la politique municipale d'accessibilité reviennent aux communes, les résultats des deux étant ensuite contrôlés par l'APF. 96 communes ont été évaluées. De 16,8/20 à 13,3/20, voici les dix premières villes : Nantes, Evry, Lyon, Grenoble, Rennes, Tours, Aurillac, Chateauroux, Limoges, et Beauvais.

Retrouvez le dossier de presse intégral sur www.apf.asso.fr



Auriane et sa maman

A QUAND UN STATUT POUR LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE ?

Derrière ce mot se cache l'expression la plus complète du handicap. A la fois physique, mental et sensoriel, il ne peut être caché, masqué. Cette expression multiple et extrême du handicap est précisément celle qui fragilise le plus notre société et qui la dérange. Faut-il donner un statut particulier aux personnes polyhandicapées ? Le risque de stigmatisation et de marginalisation au sein des handicapés est réel, sauf que, de cette reconnaissance découlent également des obligations et des droits bien particuliers précisés par un texte de loi : l'annexe XXIV ter au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 qui concerne les conditions de prise en charge dans les services et établissements les accueillant. C'est bien l'enjeu de cette reconnaissance de statut particulier que les associations ont compris. Ce sont les conséquences de cette reconnaissance à savoir des obligations légales de prise en charge de nos enfants qu'elles défendent à juste titre. Une proposition de loi visant à la création d'un statut de la personne polyhandicapée a été déposée le 22 juillet 2009 à l'Assemblée nationale par messieurs les députés Maxime Gremetz et Jean-Jacques Candelier. Reste à surveiller ce que devient ce projet dont l'exposé des motifs est à lire absolument.

Consulter cette proposition n°1870 sur www.assemblee-nationale.fr

RETT info n°69 (guide d'accueil des familles), page 13

VERS UNE AMÉLIORATION DU FONCTIONNEMENT DES MDPH ?

Un communiqué du 23 décembre 2009 atteste d'une proposition de loi déposée au Sénat pour améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées. Elle reprend les principales conclusions du rapport d'information précédemment établi (*). Avec Annie Jarraud-Vergnolle (députée Pyrénées-Atlantiques), le sénateur Paul Blanc (député Pyrénées-Orientales) et plusieurs de ses collègues ont déposé une proposition de loi tendant à améliorer le fonctionnement de ces structures et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap. Ce texte prévoit de conforter le statut des maisons départementales en conservant la forme du groupement d'intérêt public (GIP), qui présente l'avantage de préserver la participation des associations représentatives des personnes handicapées et celle de l'État. D'autres solutions, un temps envisagées, comme leur transformation en établissement public départemental, auraient eu, en effet, l'inconvénient de procéder à une sorte de décentralisation de la politique en faveur du handicap, qui relève incontestablement de la solidarité nationale. Afin de stabiliser les personnels, le texte met en place, pour les fonctionnaires, un régime avantageux de détachement d'une durée de cinq ans, renouvelable sans limitation de durée, et améliore leurs conditions de formation. En ce qui concerne les garanties attendues par les MDPH sur les

(*) Rapport n° 485 (2008-2009), "Les maisons départementales des personnes handicapées sur la bonne voie : premier bilan, quatre ans après la loi du 11 février 2005", juin 2009

Source <http://www.senat.fr:80/presse/cp20091223.html>

financements, une convention devra fixer, pour trois ans, les missions et objectifs assignés à chacune d'entre elles et les moyens qui lui seront alloués pour les remplir, ainsi que le montant de la subven-

tion versée annuellement par l'Etat au titre de la compensation des postes qu'il s'est engagé à mettre à disposition dans la convention constitutive.

En contrepartie, les MDPH devront élargir leurs horaires de permanence téléphonique et d'ouverture au public à trente-cinq heures hebdomadaires minimum.

Enfin, il améliore la prise en charge des aides humaines par la prestation de compensation du handicap (PCH) et ouvre, à ceux qui ne la perçoivent pas, le bénéfice des aides des fonds départementaux de compensation.

INTÉGRATION DES FRAIS DE TRANSPORT DES PERSONNES ADULTES HANDICAPÉES

dans le budget des MAS (maisons d'accueil spécialisées) et des FAM (foyers d'accueil médicalisés)

Actualité publiée le mardi 8 décembre 2009.

Actuellement, la prise en charge des frais de transport des assurés par l'assurance maladie est limitée aux frais de transport de l'assuré ou de ses ayants droit se trouvant dans "l'obligation de se déplacer pour recevoir des soins ou pour se soumettre à un contrôle médical". Cependant, afin de diminuer le reste à charge des adultes handicapés et de leurs familles, certaines caisses primaires d'assurance maladie ont accepté pendant de nombreuses années de prendre en charge, au titre de leur action sociale, les frais de transport vers certains établissements, notamment les maisons d'accueil spécialisées.

Toutefois, avec la création de la prestation de compensation du handicap, certaines CPAM ont modifié leurs modalités de prise en charge des frais de transport des personnes handicapées accueillies en établissements et services médico-sociaux, ce qui s'est traduit par une augmentation du reste à charge.

Sur le modèle de celui adopté pour la prise en charge des transports des enfants handicapés accueillis dans les établissements d'éducation adaptée, il a été proposé par le gouvernement, dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2010, que cette prise en charge s'effectue via une intégration des charges de transport au budget de fonctionnement des maisons d'accueil spécialisées et des foyers d'accueil médicalisés.

L'article 52 du projet de loi, définitivement adopté par le Parlement, insère dans le code de l'action sociale et des familles un nouvel article L344-1-2, aux termes duquel "les frais de transport entre le domicile et l'établissement des personnes adultes handicapées fréquentant en accueil de jour les établissements mentionnés à l'article L344-1 ou les foyers d'accueil médicalisés mentionnés au 7° du I de l'article L312-1 sont inclus dans les dépenses d'exploitation de ces établissements et foyers et sont financés par l'assurance maladie". En conséquence, les frais de transport des personnes adultes handicapées admises en accueil de jour dans ces structures sont inclus dans les dépenses d'exploitation desdits établissements. Pour les usagers et leurs familles, cette réforme leur permettra de limiter le reste à charge, de faciliter leurs démarches administratives et de mettre fin aux inégalités de traitement sur le territoire résultant des pratiques différenciées des CPAM.

Ces frais de transport, entièrement à la charge de l'assurance maladie, seront financés via un transfert de l'enveloppe soins de ville vers l'enveloppe médico-sociale (opération de fongibilité), ce qui encouragera les gestionnaires d'établissements, à mutualiser les transports et facilitera l'optimisation des coûts.

Pour aller plus loin :

Le projet de loi de Financement de la sécurité sociale pour 2010 (03/12/2009)

Dossier du magazine *Déclif* de novembre-décembre 2009

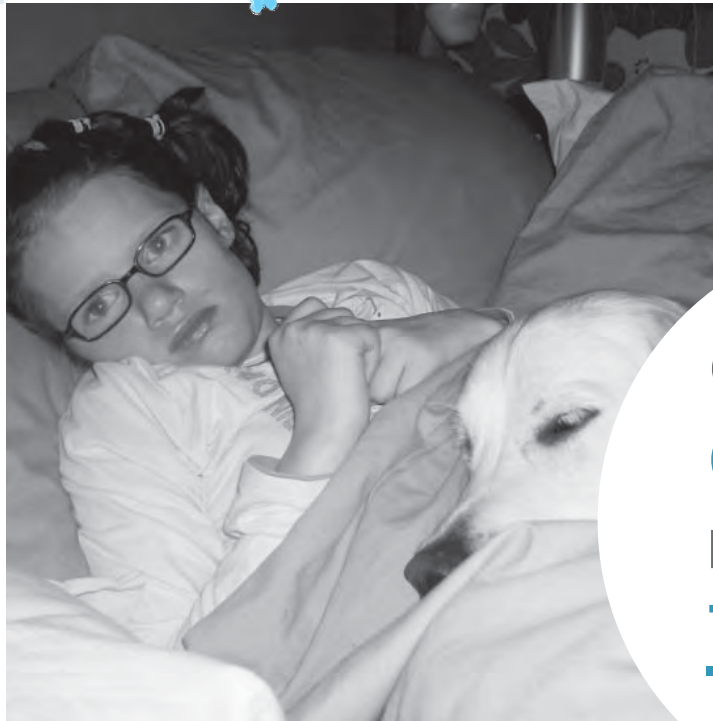
Anne Laforge

Chercher différents moyens pour éveiller la curiosité de nos filles, les émouvoir dans leurs capacités sensorielles et motrices, les solliciter pour entrer en relation avec un AUTRE, les stimuler pour jouer, interagir, les inciter à prendre du plaisir, à se laisser toucher, à réagir à la surprise, leur apprendre à se laisser guider, à maîtriser leurs peurs, voilà tout ce que l'on peut attendre à divers degrés d'une relation entre une personne polyhandicapée et un animal.

les animaux et nos filles



Chloé



Quand compagnie rime avec thérapie

L'ANIMAL N'A PAS VOCATION À GUÉRIR

Attention, ne nous méprenons pas, l'animal n'a pas vocation à guérir à proprement dit les filles Rett, c'est un espoir illusoire dont il faut se méfier. L'animal, comme d'autres méthodes éducatives d'ailleurs, peut en revanche aider l'enfant à vivre mieux certaines situations qui le gênent, certains moments qu'il redoute, certaines craintes qu'il ne comprend pas bien. L'animal peut l'aider à s'améliorer dans la compréhension de son environnement, peut l'inciter à s'ouvrir et à devenir curieux et plus simplement lui procurer du plaisir par sa compagnie. Cette relation avec l'animal devient alors une part de son bonheur et ça, les parents sont en droit de se l'autoriser.

NE PAS INSTRUMENTALISER L'ANIMAL

L'animal ne doit pas être pensé comme un simple outil pour l'éveil de la personne polyhandicapée, c'est la relation des deux ensemble qui crée une force d'interaction. En effet, l'animal est un être vivant et il a droit à son propre bien-être. Il faut alors savoir reconnaître les moments où l'animal n'a pas envie, a besoin de repos ou d'isolement et mettre fin à des situations qui lui sont désagréables. Si l'enfant crie, est très nerveux, ne parvient pas à s'apaiser en sa présence et si l'on observe des signes d'inquiétude de l'animal, il faut alors respecter son repli. Pareil lorsque l'enfant lui-même refuse tout contact avec l'animal. Ceci est indispensable afin de préserver un bon cadre relationnel.

CRÉER UN CADRE

Il faut trouver une place à l'animal qui entre dans une famille. Des règles incontournables sont nécessaires, chacun doit intégrer sa place et ne pas déborder de son cadre dans ses agissements. Cela peut s'entendre comme place physique, comme cadre spatial à déterminer, par exemple l'interdiction d'accéder à certaines pièces dans la maison, l'interdiction ou l'autorisation de monter dans le lit de l'enfant. Cela peut s'entendre également comme cadre temporel, l'autorisation ou l'interdiction de solliciter l'enfant à certains moments de la journée, lorsqu'il mange par exemple, on peut imaginer que cela puisse perturber la concentration de l'enfant qui essaie de tenir une cuillère et de manger

seule. Son esprit a alors besoin de se concentrer tout entier dans cette action complexe. Une fois ces règles édictées au sein de la famille, à l'intérieur de ce cadre, on pourra facilement agir, explorer, inventer et recevoir des réponses adéquates.

FACILITER LA RENCONTRE ET LE CONTACT

Tout le monde n'a pas besoin des animaux pour se sentir bien dans sa peau. Cependant, l'animal peut favoriser le contact entre deux personnes, il vient, il est au milieu, il permet l'interaction, la médiation. Il facilite la rencontre et le contact, sa présence aide à créer un espace sécurisant pour l'enfant et rassure les parents. L'animal peut créer une atmosphère agréable, calme, apaisante, pleine de gaieté et de joie de vivre.

UN COMPAGNON DE JEU STIMULANT

Le chien, surtout, peut avoir une fonction stimulante dans les jeux de psychomotricité, il se place avec l'enfant dans un jeu de mouvement oculaire et moteur, de coordination, de tonus et de force, c'est très stimulant, même pour la personne en fauteuil qui doit être accompagnée dans ses rotations. L'échange de balles avec un chien ou un chat possède cette force là. Ce jeu, avec un animal est plus attirant pour l'enfant. L'animal, contrairement à l'adulte, ne se lasse pas, il est toujours motivé pour ramasser la balle quelle que soit la direction ou la hauteur du lancer. Chaque lancer est alors réussi pour l'enfant, cet échange le surprend et fascine. Ils aiment répéter ce jeu, et l'animal confère alors à l'enfant un certain pouvoir. Il développe sa patience, sa concentration et sa dextérité.

De plus, le chien, ou même le chat, n'attend rien, il joue totalement désintéressé, ce qui contribue à la détente de la personne polyhandicapée et de son accompagnant.

UN CONTACT CORPOREL APAISANT

L'animal procure un contact corporel, en extérieur, ou à l'intérieur pendant des moments de relaxation par exemple. La personne polyhandicapée peut se détendre avec lui, son doux toucher et sa chaleur lui procurent un sentiment agréable de

« Le parent trouvera lui aussi une sécurité affective auprès de l'animal qui est un AUTRE, à part entière, à ses côtés »

détente. Le toucher chaud est bien le premier sens qui se développe chez l'homme. Il représente la première communication "aérienne" entre la mère et son enfant. En retour, presque tous les animaux aiment qu'on les caresse ou qu'on stimule leur peau agréablement. Ainsi la relation est réellement réciproque.

UN FACTEUR DE SÉCURITÉ AFFECTIVE

Les personnes polyhandicapées ne sont pas comprises des autres, inversement, il leur manque à elles, ce sens de l'empathie nécessaire pour se mettre à la place des autres. Elles ont peu d'amis, les relations sont parfois artificielles. Ceci est sûrement encore plus vrai à l'âge de l'adolescence et à l'âge adulte, où elles sont

même parfois rejetées. Les personnes polyhandicapées sont alors dans une situation relationnelle difficile. Le chien, surtout cet animal, est toujours accueillant, il ne juge pas, il ne se moque pas, ne détourne pas le regard, il est honnête et représente un facteur de sécurité, il est authentique et désintéressé. La personne handicapée se sent alors acceptée telle qu'elle est, et cette confiance est peut-être même encore plus vérifiable chez les parents eux-mêmes. Las d'expliquer toujours tout, gênés des regards, fatigués par la gestion quotidienne du handicap, le parent trouvera lui aussi une sécurité affective auprès de l'animal qui est un AUTRE, à part entière, à ses côtés.

Dans l'installation d'une relation authentique, il existe donc avec l'animal une certaine magie dans la communication corporelle, gestuelle et affective. L'animal aurait donc tous ces pouvoirs : encourager la sécurité, la stimulation et le plaisir pour la personne polyhandicapée, restaurer pour l'accompagnant de la joie de vivre auprès de cette personne polyhandicapée et s'offrir en retour dans sa famille d'accueil un cadre de vie chaleureux et affectueux pour lui-même.

Anne Laforge

Handi'chiens

Depuis 20 ans, Handi'chiens a remis gratuitement plus de 1 000 chiens d'assistance à des personnes - adultes et enfants - souffrant de pathologies diverses. C'est une association d'intérêt général, à caractère d'assistance et de bienfaisance. Les chiens, labradors ou golden retrievers, sont éduqués pendant 16 mois par des familles d'accueil puis 6 mois dans l'un des quatre centres Handi'chiens labellisés par le Ministère de la santé et le Ministère de l'agriculture. Les éducateurs Handi'chiens savent observer, comprendre, choisir et adapter le chien qui répondra le mieux aux besoins physiques et psychologiques de la personne handicapée.

C'est à l'issue d'un stage résidentiel de quinze jours que le chien sera confié à son nouveau maître. Handi'chiens assurera ensuite un suivi rigoureux au travers de contacts réguliers, de visites et d'entretiens, avec l'objectif de vérifier la bonne adéquation "maître-chien", les conditions de vie et d'épanouissement du chien. Le chien s'inscrit dans un projet thérapeutique pluridisciplinaire, en complément de mesures médicales et paramédicales, qu'il s'agisse de kinésithérapie, d'ergothérapie ou d'orthophonie. Handi'chiens s'inscrit dans cette démarche au service des personnes handicapées. Sa mission première est de faciliter l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires. Ce sont les conséquences du handicap qui sont prises en compte - et non sa cause - quand il s'agit d'évaluer l'intérêt d'un chien d'assistance pour une personne handicapée. Trois catégories de chiens d'assistance existe : les chiens d'assistance pour personnes en fauteuil, pour les patients porteurs d'un handicap moteur sans déficience mentale. Ensuite viennent les chiens d'éveil qui sont

destinés principalement à des personnes autistes ou psychotiques, à des personnes porteuses de syndromes polymalformatifs. Leur rôle sera de stimuler les fonctions motrices et mentales du patient dans le cadre d'un projet thérapeutique mené par les parents et le corps médical. Pour nos filles Rett, c'est cette catégorie de chiens qui nous concerne. Enfin les chiens d'accompagnement sont remis à des institutions pour contribuer à pallier les conséquences du vieillissement physiologique et psychique des personnes âgées. Pour obtenir un chien d'assistance, la procédure est simple, il suffit de remplir un questionnaire décrivant les conditions de vie du postulant, son handicap et ses conséquences au quotidien. On retiendra la motivation profonde d'avoir un chien comme le premier critère de sélection. Un professionnel de santé donnera également un avis qui tiendra compte de la gravité du handicap, de son évolution et des soins paramédicaux nécessaires. Des critères médicaux et techniques sont également étudiés. Les patients handicapés mentaux qui recevront un chien d'éveil participeront au stage obligatoire d'adaptation et de transmission accompagné d'un membre de la famille ou de l'équipe paramédicale à qui il reviendra d'apprendre les commandes utiles pour que le chien puisse remplir pleinement sa fonction d'aide et d'assistance.

La participation à ce stage intensif de quinze jours est la condition de remise d'un chien d'assistance. Peu nombreux sont les stagiaires qui se sont vus refuser un chien ou qui ont arrêté le stage. L'association tente au maximum d'accomplir sa mission première : mettre la complicité qui unit l'homme et le chien au service de l'autonomie et du bien-être des personnes handicapées.

L'épineuse question des coûts

Si Handi'chiens vous confie un chien labellisé, alors vous pouvez percevoir une allocation de 50 euros par mois qui correspond aux frais d'entretien et de nourriture, ou 3 000 euros par période de 5 ans. Il faut faire une demande de PCH (prestation de compensation du handicap, volet 5, aides animalières) auprès de la MDPH. Si des frais de soins vétérinaires exceptionnels étaient nécessaires, un dialogue peut être engagé avec l'association Handi'chiens pour trouver une aide.

Le stage de quinze jours est à proprement parlé gratuit, les éducateurs et intervenants ne sont pas rémunérés par la famille, seuls les frais d'hébergement et de nourriture sont à la charge de la famille. Ces frais peuvent être pris en charge également, au moins pour la partie hébergement, par le volet 4 "aides spécifiques et exceptionnelles" de la PCH, justifiant que ce stage est incontournable pour la remise du chien. Des aides peuvent être octroyées également par la mairie, notamment par le CCAS (centre communal d'action sociale), par le conseil général ou par la région.

Anne Laforge

Bibliographie

- *L'enfant et la médiation animale, une nouvelle approche de la zoothérapie*, François Beiger, édition Dunod, 2008, 200 pages. Version brochée, 22 € environ.
- *Un chien assistant en psychomotricité*, article paru dans *Le Journal des Professionnels de l'Enfance*, septembre/octobre 2008
- *RETT info* n°65, page 32
- **Pour tout savoir sur les chiens d'assistance** → www.handichiens.org



Salomé

Témoignages

Deux établissements, un pour adultes, un pour enfants, témoignent de leur travail avec les animaux. Leur démarche est valorisée parce qu'elle apporte des résultats concrets. Des exemples à suivre.

Complicité, peur, épanouissement, les animaux – chiens, chats, poneys mais aussi ânes, dauphins et même cochons – ont tous le point commun de ne pas laisser nos filles indifférentes. Chacune laisse jaillir une émotion de ces rencontres.

L'ANIMAL, AIDE PRÉCIEUSE À L'ACCOMPAGNEMENT EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE (MAS)

Par **Dominique Toustou**, adjointe de direction, avec l'équipe de la **maison des Lilas**

La MAS Lucie Nouet gérée par l'APAJH (association pour adultes et jeunes handicapés) du Tarn à St Sulpice, est une structure qui a 26 ans et dont la moitié des résidents est arrivée dès l'ouverture. Ils sont donc accueillis sur du long terme. Les pathologies sont multiples : polyhandicapés, autistes et psychotiques, IMC, ou traumatisés crâniens. Tous les résidents vivent sur sept unités de vie, appelées "maisons". En effet, le projet d'établissement a évolué pour que les pensionnaires puissent être regroupés en fonction de leurs besoins, tant sur le plan affectif, social que médical. L'objectif est de créer un climat paisible mais dynamique tout en évitant les incompatibilités.

L'accompagnement des personnes très dépendantes est complexe. Sur un plan purement médical la structure est là, mais les équipes de proximité restent souvent démunies pour comprendre, donner sens à certains comportements. Trouver les moyens de se rencontrer, de les aider à dépasser certaines peurs, certaines angoisses n'est pas toujours évident.

Dans ce contexte, la maison des Lilas, qui accueille des résidents capables de marcher seuls, tout en étant très dépendants de l'accompagnant, s'est donnée pour objectif prioritaire de favoriser les activités physiques et la vie en groupe. Toutefois, comme dans tout groupe, il y a toujours les "à la marge" qui sont quand même dans le projet mais pas tout-à-fait. Pour eux, l'équipe cherche des moyens pour les intégrer. Et puis, la saison d'hiver ne permet pas trop les sorties. Émerge donc l'idée de faire rentrer l'animal comme médiateur pour favoriser une ouverture, un contact, permettre des rencontres.

Ainsi, à l'accueil nous pouvons admirer un aquarium entretenu conjointement par le secrétariat, une des adjointes, et le frère d'une résidente de la MAS.

Il y a quelques années, Picador le cheval a été longuement accueilli l'été à la MAS. Son nom est encore dans la mémoire de certains pensionnaires.

Mais l'élaboration du projet est plus complexe. Après plusieurs tentatives, nous avons constaté cependant un grand intérêt de la part de tous.

Le projet de la maison des Lilas d'introduire l'animal dans l'accompagnement des résidents, est donc validé par l'équipe de direction, présenté en Conseil de la Vie Sociale et approuvé.

L'idée est la suivante : ce sont les salariés qui amènent leur animal - vacciné, en bonne santé et ayant surtout un caractère placide, sans agressivité. Nos amis les bêtes, sur des jours bien précis, arrivent donc le matin avec leur maître et repartent à la fin de leur service.

L'avantage de la formule est double : on sait qu'un animal a besoin de compagnie, de repères et d'entretien. Ainsi, il ne reste pas seul à la maison pendant que son maître travaille et les résidents "s'occupent" de lui.

De plus, les visites régulières de ces compagnons aident à la structuration du temps, à anticiper mais aussi à accepter la séparation, étapes très difficiles pour beaucoup !

L'animal n'est évidemment pas "lâché" dans le groupe. Les situations sont encadrées, accompagnées, tout en restant souples. Des évaluations sont mises en place pour certains résidents.

Sur cet élan, un couple de perruches, Sab et Pat, est arrivé dans la maison médicalisée. Pour les plus fragiles, qui sortent peu de la structure, on note que leurs regards sont attirés par leurs babillages et leurs volètements. C'est de la vie qui entre... Arrive aussi le lapin Bouboule avec sa maison installée dans un lieu de passage.

Et puis, il y a le gros et débonnaire Arco, labrador beige, qui vient les mardi et jeudi. Il circule dans la MAS et vient rendre visite à chaque unité (surtout après le petit déjeuner pour ramasser les miettes au sol) ! Il n'est pas seul car Cagnotte suit son maître le vendredi. De petite taille (c'est une chienne teckel), elle peut se permettre de grimper sur les genoux, se blottir dans les bras, créant un contact chaleureux. Toute jeune, elle est joueuse et mordille même les lacets ! Enfin, il y a aussi Eole, petite yorkshire de 3 mois, la chienne du directeur. Tous ces chiens circulent dans la structure. Ils représentent aussi un mouvement dynamique reliant les différentes maisons entre elles et on peut voir certains résidents sortir de leurs maisons pour aller dans les autres (sous le regard des encadrants !).

Il faut voir les sourires de nombreux pensionnaires, quels qu'ils soient, leurs gestes doux, leurs initiatives, l'acceptation ou la recherche du contact alors qu'ils sont souvent indifférents aux humains et souvent intouchables.

Comment décrire les moments spontanés, fugitifs et chaleureux de détente, d'affection, de rires partagés entre animaux, résidents et accompagnants ? L'animal est sans nul doute un élément favorisant les interactions. Nous constatons que c'est positif. De ce fait, le regard des équipes change. Des projets s'envisagent.

La MAS s'appuie sur l'approche de la stimulation basale pour offrir un cadre de vie sécurisant et épanouissant dans le sens global du terme. Les soins médicaux, les soins du quotidien, la vie sur les "maisons" ont une importance égale. Ils font un ensemble, un contenant.

Elle met à disposition des professionnels des outils qui permettent aux équipes une approche commune et respectueuse de la personne handicapée telle qu'elle est et non pas telle qu'on souhaiterait qu'elle soit. Les animaux sont un de ces moyens, à condition cependant, de le structurer et de le replacer dans une approche globale.



Jade

"COMPLICITÉ CANINE"

Voici le témoignage du **Domaine de Chantaloup**, un centre qui accueille des enfants polyhandicapés. Régulièrement, ils font appel à l'association "**Complicité canine**" qui organise des rencontres avec les enfants et des chiens thérapeutes.

Depuis plus d'un an, des chiens thérapeutes ont travaillé avec des enfants polyhandicapés de 3 à 14 ans. Cette expérience nous a paru extraordinaire malgré une appréhension au départ car nous allions vers l'inconnu. Nous avons surtout travaillé sur un groupe d'enfants, le groupe "Bien-être" dont Jade, atteinte du syndrome de Rett, fait partie.

Ces enfants sont sans langage verbal, avec des déficiences visuelles et un lourd handicap moteur.

Au quotidien, ceux-ci sont installés dans leur siège coquille et selon les activités au sol sur des tapis. Ils sont totalement dépendants de l'adulte, trois personnes à temps plein les encadrent, un éducateur spécialisé, une auxiliaire de puériculture, une auxiliaire de vie.

Par l'approche et la complicité de l'animal, l'enfant s'épanouit et ne se doute pas du travail et du bénéfice qu'il lui apporte. Ainsi on peut observer :

- de nombreux mouvements spontanés
- des décontractions du bras, des mains et des doigts (inconsciemment par la caresse et la prise de brosse ou du jouet)
- une envie de contact, de toucher qui augmente pour tous, même pour les plus discrets d'entre eux ou les moins mobiles. On peut observer les mouvements du corps, le fait de se pencher vers le chien, de chercher le contact et s'apaiser.
- les enfants apprennent aussi à partager, patienter, se contrôler.
- l'enfant se libère, vocalise et se permet quelques mots ("coco" pour Cody et "bène" pour Ebène)
- des éclats de rire
- des expressions de joie et de maîtrise de leur peur

Il est vrai que nous avons eu une éducatrice et trois chiens formidables, qui ont su s'adapter aux handicaps et caractère de chaque enfant : pose de la tête sur les genoux des enfants, calins, gentille bousculade, et... une petite lichette en douce !

Nous suivons ses enfants quotidiennement. A travers cette activité, nous les voyons heureux, épanouis et évoluer dans différents domaines : relationnel, émotionnel, moteur et verbal.

Nous sommes largement satisfaits et encourageons d'autres équipes à tenter cette expérience.

L'équipe du groupe **Bien-être**
Domaine de Chantaloup (45)

→ www.complicite-canine.fr



« Intégrer un animal dans une institution doit être validé par la direction comme étant un moyen pédagogique. Mais c'est encore difficile en France ! Les mentalités doivent changer »

Dany Gerlach



Nous avons besoin de photos

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

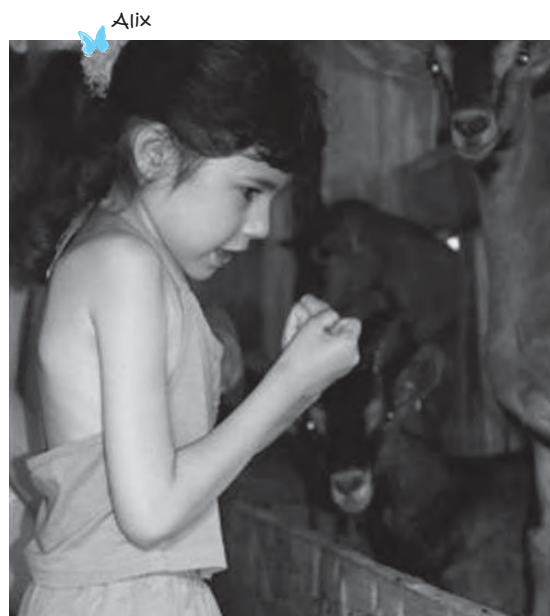


Salomé

SALOMÉ ET SES CHATS

Banjo est un chat très sociable. Jamais nous ne l'avons vu sortir les griffes ou mordre méchamment nos enfants. Régulièrement "embêté" par notre fille aînée (Lucie a 7 ans), il a appris à gérer la situation et à partir si cela lui devient inconfortable. Aussi, cet animal a réussi à gagner toute notre confiance. Banjo a une attirance toute particulière envers Salomé. Il est né entre eux deux une véritable histoire d'amour ! Presque tous les matins, le chat se poste devant la porte de la chambre de sa petite maîtresse pour nous "prévenir" qu'elle est réveillée et pour qu'on lui ouvre la porte pour qu'il aille la voir et lui faire son câlin matinal ! Mais le plaisir ultime de Banjo est de monter sur la tablette du corset-siège quand Salomé y est installée et de se laisser faire... Salomé, heureuse comme tout, s'en donne à cœur joie : elle le tape légèrement, lui attrape les poils, lui bave dessus, et le chat... ronronne ! Un véritable échange sensoriel ! Depuis quelques mois, nous avons fait l'acquisition d'un second chat. Fripon est plus "fou-fou" du fait de son jeune âge mais là aussi, il l'accompagne au quotidien : Salomé, qui adore manger un pain au lait au petit déjeuner reçoit en même temps des caresses et des ron-ron de son nouveau compagnon... et je soupçonne ma fille de laisser tomber d'un fait exprès de grosses miettes de son petit pain ! Autre instant précieux entre les deux : le chaton monte sur les genoux de ma fille et elle le dorlote à sa manière !

Sophie, maman de Salomé



Alix

Nous avons reçu beaucoup de témoignages de parents qui ont voulu aussi nous faire partager la rencontre - toujours enrichissante - de leur fille avec les animaux. Que ce soit avec l'équithérapie, la delphinothérapie, handi'chien ou simplement des animaux de compagnie, l'échange est bien là : caresses, regards, et même parfois opposition.

ALIX ET LES ANIMAUX

A environ 5 ans, diagnostiquée à l'époque "syndrome autistique" par le professeur qui la suivait et m'occupant seule des différentes prises en charge, je décidai d'embarquer Alix dans l'aventure de l'"équithérapie".

La première rencontre avec la monitrice/psychologue du centre équestre se passe très bien. Des séances de trente minutes une fois par semaine sont donc prévues pour travailler avec Alix. Je suis autorisée à regarder en retrait. Alix fait connaissance avec les poneys ; à côté des poneys. Elle a le sourire, elle les touche sans problème.

Deuxième séance : Alix refait connaissance avec les poneys ; toujours à côté des poneys, elle les touche, elle est plus nerveuse et elle sourit beaucoup moins.

Troisième séance : au début de la séance, je demande à la monitrice si elle compte mettre Alix SUR le poney. Réponse : il faut qu'Alix en fasse la demande ! Je lui réponds gentiment qu'Alix ne parle pas, et sortant de deux années d'agressivité, je pensais que les présentations avec les poneys étaient faites et qu'il serait bien pour Alix de la mettre sur le dos du poney car elle ne souriait plus au contact des poneys. Evidemment ce n'est pas mon métier, c'est le sien, je n'y connais rien et elle, elle sait tout ! La séance se passe en discussion, Alix à côté des poneys !

Quatrième séance : Alix n'a pas le sourire quand elle voit les poneys. Elle ne les touche plus ! Elle a des haut-le-cœur ! La monitrice insiste, car Alix ne pleure pas ; pour elle c'est simplement qu'elle est patraque. Comme je suis conviée à rester éloignée car je perturbe ma fille dans son épanouissement avec les poneys, je suis les choses de loin. Au bout des 30 minutes, je demande bêtement pourquoi au bout de quatre séances, Alix n'est pas encore montée sur le dos d'un poney ! Elle me répond : elle ne l'a toujours pas demandé !

Cinquième séance : Alix a des hauts le cœur dès que l'on franchit les grilles du centre équestre. Nous repartons aussitôt prétextant qu'Alix est malade. Mais Alix de nouveau dans la voiture va très bien.

Sixième séance : je savais que c'était terminé ! Après les avoir appelés, nous sommes retournées au centre équestre. Alix a vomi

« L'animal ne doit pas être pensé comme un simple outil pour l'éveil de la personne polyhandicapée, c'est la relation des deux ensemble qui crée une force d'interaction »

son repas au portail ! Voyant cela, la monitrice a accouru au moment, où agenouillée devant ma fille, je lui disais : "Non Alix, nous n'y allons pas, c'est fini, on repart à la maison... c'est fini". Comme par hasard, Alix s'est arrêtée brusquement de vomir et s'est dirigée vers le portail. J'ai eu droit au couplet classique que je privais ma fille de quelque chose d'unique, que je n'y connaissais rien, etc...

Il a ensuite fallu 2 ans pour qu'Alix puisse voir un poney sans hurler ni vomir !

Aujourd'hui, Alix a 12 ans et cela fait cinq ans que nous partons en vacances dans un endroit où il y a des poneys, des chèvres, des moutons, des lapins, des poules, des canards... Elle revit au contact de tous ces animaux, elle sait où les trouver, monte tous les jours sur les poneys, que ce soit sur terre ou dans l'eau.

Elle a aussi la chance depuis quatre ans de partir tous les quinze jours avec son groupe de l'IME faire du poney dans un centre équestre où tout se passe pour le mieux.

Tout est bien qui finit bien !

Ne voyez pas dans mes propos une attaque vis-à-vis des monitrices de centre équestre. Nous en avons aussi rencontré de très bien !

Lucile, maman d'Alix



Tess

LES ÂNES EN CULOTTE DE L'ILE-DE-RÉ (*)

Nous voici à l'approche du printemps, mais déjà je pense aux prochaines vacances chez les grands-parents de Tess (bientôt 5 ans) qui habitent à l'Ile-de-Ré.

Depuis maintenant deux ans, nous avons découvert une activité ludique, peu chère et adaptée à notre petite princesse Rett : une promenade à dos d'âne.

L'âne est un animal docile, il suit tranquillement son petit parcours fléché dans le parc de la Barbette à l'entrée de Saint Martin de Ré. La taille des ânes est adaptée à l'âge, la témérité des enfants et surtout à leur handicap !

Ma petite Tess, bien que ne marchant pas, se tient bien assise ; nous avons donc choisi un "petit modèle" tout blanc, portant une culotte en vichy, au doux nom de Cadichon. Je maintiens Tess sur la selle en lui passant le bras dans le dos car les stéréotypies de Tess l'empêchent de tenir le pommeau de la selle ; son papy ou sa nonna tire alors les rênes, la promenade de dix minutes peut commencer.

La taille de Cadichon est parfaite pour Tess et surtout pour mon dos, la durée de la promenade est idéale car ni trop longue ni trop courte.

L'équipe en charge des ânes est à l'écoute des demandes et lorsque l'on précise que l'enfant a des "petits problèmes" nous sommes conseillés et dirigés vers l'animal adéquat.

Après avoir essayé la promenade en poney, je suis devenue une fervente partisane de l'âne pour nos filles.

Cependant, quelques précautions sont à prendre : pantalon indispensable pour que l'enfant soit à l'aise sur la selle, le prévenir et lui faire caresser l'animal avant ; en effet, le début de la première promenade de cette année a été un peu mouvementée car j'avais installé Tess sans le lui avoir annoncé et elle a été très destabilisée (ma faute !), depuis, je fais attention et Tess adore.

Sandrine, maman de Tess

→ www.ane-en-culotte.com



(*) Les ânes portaient une culotte à l'Ile-de-Ré pour que les insectes ne les piquent pas lorsqu'ils étaient dans les marais salants.



Un sujet vous tient à cœur

et vous désirez qu'il soit abordé dans le RETT info... Envoyez un courriel à Anne Laforge : anne.laforge@aliceadsl.fr ou Sophie Bourdon : bourdonso@orange.fr

s de s i r ds

LILOU ET CHLOÉ

PARTENT À LA RENCONTRE DES DAUPHINS

La delphinothérapie tente beaucoup de parents. En Espagne, la fondation Aqualandia Mundomar propose une prise en charge adaptée. Voici les expériences positives de Lilou et Chloé, racontées par leurs mamans.

Je voudrais partager avec vous notre semaine de bonheur passée en Espagne, à la delphinothérapie de Mundomar/Benidorm. Sans Lilou, cela n'aurait pas été notre destination de premier choix mais nous avons découvert plein de bonnes choses et les Espagnols ont été adorables. Logés dans un hôtel avec vue sur la Méditerranée, nous étions à deux pas du parc animalier et des bassins avec les dauphins.

Lilou s'est baignée avec eux 30 minutes tous les jours, du lundi au samedi.

Les dauphins ont nagé autour d'elle et elle ne semblait pas avoir peur. Branko, le thérapeute commençait la séance en jouant avec elle. Le contact était libre, sans dressage, sans contrainte. Les dauphins qui ont participé à la thérapie étaient jeunes, et tous nés en captivité. Ils intervenaient volontairement par curiosité et envie de jeux. Ils ne recevaient pas de récompense et le thérapeute restait en retrait autant que possible.

Chaque séance était divisée en trois temps : 10 minutes de jeux et d'interactions avec les dauphins, 10 minutes de stimulation tactile profonde (toujours dans l'eau) - Lilou était très concentrée pendant ce temps, et à nouveau 10 minutes de jeux et d'interactions. Le vendredi matin, de gros ballons et un cerceau ont rendu la rencontre encore plus ludique ! Les dauphins cherchaient à attraper les jouets et sautaient dans le cerceau tenu par Lilou... tiens Lilou, tiens bien !

Pour compléter ces beaux moments, nous sommes aussi allés à la plage de Benidorm. Un exemple à suivre en matière d'équipement mis à disposition des personnes handicapées (cabine avec plan à langer, cannes pour ceux qui ont du mal à marcher, Tiralo @...). Nous n'avions jamais vu une plage aussi accessible, aussi bien équipée... Après tout ça Lilou est heureuse ! Un moment de bonheur ! Viva Espagne et le moment où nous pourrions revenir !

Franziska, maman de Lilou



Chloé

→ www.fundacionaqualandia.com

Chloé est une petite fille âgée de 10 ans, atteinte d'un syndrome de Rett atypique (gène CDKL5), présentant un polyhandicap avec épilepsie sévère qui provoque de graves troubles du développement, dont un déficit des interactions sociales et de la communication.

En septembre 2009, nous nous sommes rendus à la Fondation Aqualandia Mundomar en Espagne, où notre fille a pu bénéficier gratuitement d'un programme d'une semaine de delphinothérapie. Chloé a été prise en charge par Branko Weitzmann, psychothérapeute allemand, lors de séances quotidiennes d'1/2 heure, durant 6 jours.

Le principe de ce programme est d'améliorer la coordination, le développement moteur, la communication et la concentration des enfants grâce aux ultrasons qu'émettent les dauphins.

En octobre 2009, Chloé a également reçu gracieusement un chien d'éveil par l'association Handi'Chiens. Sa chienne, Chanel, est une superbe Golden Retriever qui a été éduquée au centre de Lyon. Tous les jours, Chloé caresse sa chienne avec mon aide. Installées sur des tapis, nous jouons ensemble. Chanel apporte des peluches à Chloé, actionne des jouets musicaux, la stimule en lui retirant ses chaussettes et en lui faisant des bisous sur les pieds,... ou encore, elle laisse Chloé s'installer sur elle, pour lui faire un câlin, ou pour l'apaiser, notamment après une crise d'épilepsie, sans oublier le gros câlin du soir.

Au jour où je rédige cet article, soit 4 mois après la delphinothérapie et 3 mois passés au contact de sa chienne, Chloé montre des signes d'amélioration de son état de santé et notamment au niveau des crises d'épilepsie.

La dernière modification du traitement anti-épileptique de Chloé date du printemps 2009, et Chloé a continué à faire des crises

« Nous n'avons pas forcément besoin d'être en situation de handicap pour connaître et comprendre tout le bonheur et l'apaisement que peuvent nous procurer les animaux ! »

quotidiennement. Depuis ces cinq dernières semaines, nous avons observé uniquement six crises d'épilepsie.

Chloé se remet à gazouiller, son regard est beaucoup plus présent, elle est plus attentive à ce qui l'entoure, nous la sentons plus détendue, et surtout... d'immenses sourires reviennent sur son visage.

Les animaux peuvent absorber toutes les tensions, toutes les émotions négatives qui sauront soulager Chloé. Nous ne donnons pas aux animaux le pouvoir de "guérisseur", mais ils sont sans aucun doute pour Chloé source de bien-être.

Nous n'avons pas forcément besoin d'être en situation de handicap pour connaître et comprendre tout le bonheur et l'apaisement que peuvent nous procurer les animaux !

Véronique, maman de Chloé



Jeanne

JEANNE ET SES BÊTES

Dans le *RETT Info* n°65, nous faisons la rencontre de Jeanne et de Badiane. Badiane est un labrador Handi'chien qui partage la vie de Jeanne, âgée de 9 ans. Jeanne habite une ferme en Normandie avec des chevaux, des cochons, des chats... Sa maman, Céline a bien voulu raconter à la rédaction la complicité de sa fille non seulement avec Badiane mais aussi avec les autres animaux qui l'entourent.

Sophie Bourdon (SB) : Voici bientôt 2 ans que Badiane partage le quotidien de Jeanne. Comment s'est-elle intégrée à la vie de sa petite maîtresse ?

Céline Morisse (CM) : Badiane est arrivée à la maison en juin 2008 et depuis, Jeanne et elle sont inséparables. D'ailleurs, lors du stage Handi'chien, elles s'étaient même choisies ! L'une ne va pas sans l'autre. Badiane est une présence. Elle inonde Jeanne de câlins et Jeanne lui offre en échange de nombreux éclats de rire.

SB : Comment Badiane aide t-elle votre fille ? Arrive t-elle à la "stimuler" ?

CM : Badiane est un chien d'éveil et non d'assistance : Jeanne ne se déplace pas et à, en ce sens, aucune utilité à avoir un chien qui lui ouvre les portes, par exemple. Par contre, Badiane permet à Jeanne de faire des prouesses. Un exemple me vient à l'esprit : chaque matin, Jeanne mange un yaourt. Et chaque matin, elle tend son pot à sa chienne pour qu'elle le finisse. De plus, Jeanne qui a des stéréotypies très marquées, arrive très bien à écarter

ses petits doigts pour caresser sa chienne. Une prouesse qu'elle ne faisait pas jusqu'alors.

Badiane est aussi une mascotte et intègre Jeanne plus facilement. Ainsi, quand je vais chercher mes garçons à l'école, Badiane est la reine de la sortie d'école. Les enfants la caresse, lui parle et s'intéresse par conséquent à ma fille. A de nombreuses occasions, j'ai pu parler du syndrome de Rett grâce à Badiane.

Enfin, Badiane a, à deux reprises, sonné l'alerte : couchée dans la chambre de ma fille, elle est venue me trouver en pleine nuit et m'a fait comprendre que je devais aller la voir : Jeanne était en train de faire une crise d'épilepsie.

SB : Pouvez-vous nous parler de la relation de Jeanne avec les autres animaux qui l'entourent ?

CM : Nous avons la chance d'habiter une ferme avec des chevaux, des cochons et des chats, entre autres. Je dois dire que les chats sont d'une grande indifférence vis-à-vis de Jeanne et inversement. Ce n'est pas le cas pour les chevaux. Jeanne adore venir avec moi et me regarder les soigner et les faire travailler. Elle a une relation toute particulière avec notre jeune pouliche, Sélénia : l'animal s'approche d'elle spontanément, et la renifle sous toutes les coutures ! Jeanne aime aussi la toucher et sentir son souffle sur son visage.

Quand je mets Jeanne en selle avec moi, les choses sont mitigées. Parfois, elle est partante et parfois non. L'équithérapie lui donne un certain sens de l'équilibre.

Jeanne adore aussi les cochons ! C'est un animal très vivant ! Sous notre surveillance, ils la reniflent, et fouinent auprès d'elle. Ce contact très sensoriel semble bien lui plaire !



Extrait de "Vivirett", n°53, octobre 2009, le magazine des familles Rett italiennes.
Traduit de l'italien par Stefano et Marie-Laure Fanni, amis d'une famille Rett française.

Le congrès de Milan

1^{ère} partie, retour sur la journée du 5 juin 2009



fondamentale dans l'histoire du syndrome de Rett a été, en 1999, la découverte que des mutations du gène *MECP2*, qui codifie la synthèse de la protéine MethylCpG binding 2, étaient responsables de l'apparition du syndrome : cette découverte a permis de donner un diagnostic à de nombreuses petites filles et d'expliquer au moins en partie la variabilité phénotypique de la maladie. Cette protéine, dont on sait aujourd'hui qu'elle joue plusieurs rôles, est principalement un régulateur capable d'activer ou de réprimer l'expression de nombreuses protéines et elle implique des aspects différents du développement physique et psychomoteur dans la manifestation du syndrome de Rett.

Le docteur Pineda a illustré les caractéristiques cliniques du syndrome, expliquant comment la gravité de sa manifestation peut être évaluée en utilisant des échelles attribuant des points aux différents symptômes cliniques. Elle a décrit en détails les différentes formes non classiques de la maladie ainsi que les mutations qui sont le plus souvent associées aux différents types cliniques, encéphalopathies congénitales, formes avec apparition précoce ou tardive des crises. Des études permettent de corréler la gravité de l'épilepsie avec le type de mutation. (...)

Quant à l'incidence de la pathologie, elle est d'environ 1/15 000 et l'on estime que chaque jour, naissent dans le monde 11 filles avec le syndrome de Rett. Parmi les formes non classiques, les patientes montrant une apparition des convulsions au cours de la première année de vie sont environ 10% et comme l'a illustré le Docteur Haley Archer de l'institut de génétique médicale de Cardiff, le premier gène pour lequel ont été décrites des mutations pour des patientes atypiques est le gène *CDKL5* (cyclindependent kinase-like 5). (...) D'après les données reportées par Archer, les mutations de

CDKL5 sont la cause de 8% des patientes souffrant d'encéphalopathie précoce, de 17% des patientes atteintes de spasmes infantiles et de 13% de formes analogues au syndrome de Rett.

Il s'agit de mutations localisées tout le long du gène, avec une majorité de mutations ponctuelles dans le domaine catalytique ; les mutations sont pour la plupart des mutations de novo, elles ne sont donc pas récurrentes. Récemment, de vastes suppressions dans la portion amino-terminale du gène ont également été reportées. La protéine est exprimée dans le corps et dans les dendrites des neurones et phosphorylé *MECP2*. La coprésence simultanée de *CDKL5* et *MECP2* dans les neurones a été montrée – toutefois pas dans tous les tissus du cerveau ; l'expression de *CDKL5* augmente après la naissance et semble s'exprimer d'abord dans les neurones qui ont atteint les premiers la plaque corticale. Le Docteur Archer a aussi décrit les aspects cliniques : les premiers symptômes apparaissent généralement dans les trois premiers mois en trois périodes distinctes : un stade initial, caractérisé par EEG interictal normal ; un deuxième caractérisé par des spasmes infantiles (60-70% des patientes), encéphalopathie précoce et EEG interictal normal ; un troisième stade caractérisé par une épilepsie intractable et myoclonie. Le développement psychomoteur apparaît tout de suite retardé, avec présence d'hypotonie, difficulté à se nourrir, pleurs continus, et difficulté à fixer. On peut dire que les filles qui présentent des mutations en *CDKL5* se distinguent par rapport à la forme classique – outre par l'apparition précoce des crises – par l'absence d'une période de vie normale, donc par une régression, et par l'absence d'interactions sociales. Par contre, on constate une diminution des problèmes tels que la scoliose, l'hyperventilation et les troubles du système autonome. (...)

Le Docteur Mari, de l'université de Siena, a présenté les résultats du screening de mutations du troisième gène impliqué dans le syndrome de Rett, le *FOXG1* situé dans la région chromosomique 14q12. Suite à l'identification par la méthode array-CGH d'une suppression de 3MB dans la région 14q12 chez une patiente avec des caractéristiques "Rett" et des traits légèrement dysmorphiques, l'analyse du contenu génétique de la région a suggéré le *FOXG1* comme candidat possible. Une première étude menée sur 53 filles négatives à un screening précédent de *MECP2/CDKL5* et une étude européenne menée sur 107 patients dont 6 garçons ont amené à l'identification de 4 autres cas (plus le cas très récent d'une patiente française attribuable à un phénotype de variante congénitale). Ces études

ont permis une première définition du phénotype clinique des patientes avec mutations *FOXG1* : période périnatale généralement caractérisée par une grave hypotonie, microcéphalie avant les 4 mois, régression avant les 6 mois, absence de l'usage des mains et du langage et stéréotypies des mains typique du SR, un grave retard cognitif, hypoplasie du corps calleux, mouvements constants de la langue, des mouvements saccadés des membres supérieurs sont présents, alors que l'épilepsie n'est pas très présente. Il a été remarqué qu'un phénotype très semblable a été décrit dans la littérature chez d'autres patients avec suppression de la bande 14q12, comme s'il existait un phénotype associé aux suppressions de cette région ; il serait ainsi recommandé de tester avec la méthode array-CGH les patientes négatives au screening de *MECP2/CDKL5*.

Le problème des mutations de *MECP2* chez les sujets de sexe masculin a été abordé par le Docteur Van Esche, du centre de génétique médicale de Leuven en Belgique, qui a décrit trois classes phénotypiques différentes : a) les garçons, avec des mutations présentes normalement chez les filles ayant le syndrome de Rett classique, qui souffrent d'encéphalopathie congénitale, qui ont un retard mental très grave et qui en général ne survivent pas au-delà de la petite enfance ; b) les garçons avec un cadre clinique de type Rett, en général avec un génotype Klinefelter ou à mosaïque ; c) un groupe hétérogène de garçons avec un retard mental de modéré à sévère qui présentent des mutations jamais décrites comme étant pathogénétiques chez les filles, et en général héritées de mères saines.

Une autre classe de garçons avec des défauts génétiques dans *MECP2* est caractérisée par des duplications qui impliquent le gène *MECP2*, avec une incidence de 1% dans le cas d'un groupe de sujets masculins avec retard mental et jusqu'à 2% chez les mâles avec encéphalopathie congénitale. Les caractéristiques cliniques communes sont l'hypotonie infantile, spasticité progressive, convulsions, absence de langage et infections récurrentes.

Dans les communications orales de l'après-midi ont été présentées des études destinées à mieux comprendre où les gènes impliqués dans le syndrome de Rett opèrent, les cibles éventuelles et les modificateurs impliqués dans la modulation de l'activité des gènes eux-mêmes. (...)

La dernière partie de la journée a été dédiée aux études de modèles murins et aux approches thérapeutiques en cours d'expérimentation. A ce propos, le Docteur Roux de l'université de Marseille a expliqué comment les défauts de respira-

tions sont présents chez la souris à partir du premier mois de vie et augmentent autour du deuxième mois jusqu'à causer sa mort. On observe une diminution des neurones catécholaminergiques dans des sites spécifiques du système nerveux central, médulla et locus coeruleus. On pense que la tyrosine hydroxylase ou une autre molécule du pathway sont les cibles de *MECP2*. Pendant la recherche d'un traitement pharmacologique capable de soulager les problèmes respiratoires, il a été observé que la désipramine stabilise la respiration et allonge le temps de vie. Après avoir testé le traitement sur le modèle murin, une expérimentation sur 36 filles Rett d'âge compris entre 6 et 17 ans est actuellement en cours en France. Le but est d'identifier de nouvelles molécules à tester sur les filles pour améliorer le plus grand nombre possible de symptômes.

Le Docteur Eubanks de l'université de Toronto a présenté ses études sur les récepteurs NMDA, qui sont cruciaux pour la maturation des synapses et la formation de la plasticité synaptique. Les études sur la souris ont montré une diminution du nombre des récepteurs NMDA mais aucune altération dans leur localisation, ce qui indique que la synaptogénèse est altérée mais de façon subtile. Eubanks a aussi décrit les modèles murins principaux ainsi que leur importance dans la compréhension des mécanismes de base du syndrome et pour le développement d'approches thérapeutiques. Il a rappelé le modèle d'Adrian Bird, et souligné l'importance d'avoir des modèles murins correspondant spécifiquement aux diverses mutations, parce que - de même que l'expression de la maladie varie selon le génotype - on peut s'attendre à des réponses différentes aux différents traitements thérapeutiques. Il s'est donc concentré sur les molécules en mesure de corriger les mutations de stop, surmontant l'erreur et continuant la traduction de la protéine ; le succès de ce mécanisme est conditionné aussi par le type de séquence qui entoure la mutation. Parmi ces molécules la gentamicine et la molécule PTC124 ont été testées. D'importants problèmes restent à résoudre : 1) la toxicité du médicament, duquel des doses trop élevées seraient nécessaires pour réussir à obtenir un effet satisfaisant ; 2) la fonctionnalité de la protéine correcte pourrait être limitée ou la quantité de ladite protéine trop limitée. Dans ce but, il est nécessaire de développer de nouveaux modèles murins et divers laboratoires dans le monde s'y emploient.

L'équipe de rédaction vous remercie chaleureusement, Stefano et Marie-Laure, pour ce retour d'informations

... suite au prochain numéro

La rédaction reçoit beaucoup de courriers 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 ravies 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.



C'est parce qu'Aurore, 19 ans, est très sensible à la musique de Pascal Obispo que sa Maman, Christine, décide de l'inscrire au jeu-concours du chanteur début novembre. A l'occasion de la sortie de son nouvel album, Pascal Obispo propose en effet à ses fans de gagner des places pour son futur concert. Pour cela, il faut venir "cliquer" sur son site le plus grand nombre de fois. Seul celui qui aura le plus grand nombre de clics, sera récompensé. Christine a alors l'ingénieuse idée de mettre à contribution, via le réseau social Facebook, tous ses amis (et donc les amis de ses amis) afin que chacun aille cliquer sur le site pour Aurore... la mobilisation est là... Aurore est en tête du concours. Jusqu'au moment où la société organisatrice décide de la radier purement et simplement... Christine ne comprend pas, pense même à une discrimination mais n'en reste pas là, au nom de sa fille. Elle recontacte à nouveau ses amis de Facebook pour que chacun mette un message de désapprobation sur le site du chanteur... celui-ci cherche alors à comprendre et des explications sont fournies à la famille d'Aurore : elle a été évincée parce que la société organisatrice a cru à une tricherie... Pascal Obispo ne reste pas indifférent à la situation et invite personnellement Aurore et sa famille à son concert mais aussi à une rencontre intime au Cap Ferret dans le courant de l'année. La rédaction ne manquera pas de vous donner de ses nouvelles !

Sophie Bourdon



Quand Facebook se mobilise pour Aurore, polyhandicapée

La vie selon Noémie

Je m'appelle Valérie et je suis la maman de Noémie, petite fille Rett de 4 ans et demi. Noémie est née en juillet 2005, charmante petite fille souriante et en bonne santé, elle est notre seule enfant. Nous nous sommes inquiétés dès ses 12 mois : changement de comportement avec l'apparition de symptômes autistiques. 2 ans d'exams et de recherche génétique jusqu'au diagnostic de ce syndrome en décembre 2008, bientôt 1 an... Un Noël difficile... comme tous les ans car nous n'avons jamais le cœur à la fête à cette époque de l'année et quel cadeau lui offrir... des difficultés que vous connaissez tous. Nous avons rapidement pris contact avec l'AFSR grâce à Stéphanie, notre déléguée régionale IDF, et nous sommes adhérents de l'AFSR depuis janvier 2009. A chaque fois que je lis le RETT info, je découvre des familles qui comme nous, vivent un quotidien différent. Je voulais aujourd'hui simplement nous présenter. Après les journées de Lille de mars 2009, mon mari a décidé d'agir à sa manière. Noémie a la chance d'avoir un papa formidable ! Au-delà de notre investissement commun dans la rééducation de notre fille, nous partageons tout, nos angoisses, les démarches administratives longues et difficiles, les rendez-vous à l'hôpital ou avec les spécialistes... Il a entrepris de faire encore plus : lancer une association pour Noémie. Pour nous permettre de parler d'elle, de sa maladie, de son quotidien, de ses besoins et de ceux de toutes les petites filles touchées par ce syndrome et récolter des fonds pour la recherche médicale car on espère qu'un jour, quand un médecin annoncera à des parents que leur fille est atteinte du syndrome de Rett, il ajoutera que le traitement pour enrayer la maladie est déjà disponible... Mais il est important pour nous de faire passer un message positif

et plein d'espoir pour les parents qui apprennent ce diagnostic. Notre fille a acquis la marche, elle s'exprime par le regard, tant de choses qui nous laissent espérer plus. Nous avons la volonté de l'aider mais elle a aussi la volonté de grandir et de progresser. A nous de la soutenir par nos encouragements et notre amour. Grâce aux informations collectées à Lille auprès des parents extras d'une petite princesse, nous voilà partis dans la création de "La vie selon Noémie". Pourquoi ce nom ? Nous sommes les parents d'une petite fille pas comme les autres, nous savons que nous ne pouvons pas tout attendre d'elle et qu'elle progressera sans doute dans un périmètre restreint. Notre quotidien c'est Noémie qui le fixe, on vit à son rythme, on est fier des progrès quand ils arrivent et quels qu'ils soient (nous suivre du regard, marcher !), nous savons que nous devons nous adapter à elle et à ses besoins, c'est elle qui décide de la vie que nous menons et de la manière dont le lendemain sera fait, c'est pourquoi "La vie selon Noémie" s'est imposé à nous. Pourquoi créer une association alors que nous sommes adhérents de l'AFSR ? Car dans notre entourage, les gens ne connaissent pas bien l'AFSR mais ils connaissent Noémie ! Il est difficile en temps que parents de solliciter des dons, cela nous est apparu plus simple en nous regroupant en association et en communiquant via cette association et l'idée est de rassembler tous les gens qui nous entourent mais qui ne savaient pas jusqu'alors comment nous soutenir. L'aide est variée : démarcher son entreprise pour obtenir un budget mécénat, nous aider à plier les brochures que nous distribuons sur un salon, organiser un événement sportif ou culturel via une association à laquelle ils adhèrent au profit de "La vie selon Noémie"... Les gens sont moteurs de nouvelles idées car ils savent qu'ils se battent à nos côtés. Nous avons beaucoup de projets ! Nous espérons d'ici quelques mois pouvoir faire un don à l'AFSR qui sera le fruit de toute

cette énergie positive autour de notre fille. En parallèle une autre démarche nous occupe : obtenir une place en IME mais les listes d'attente sont longues... Alors peut-être que cette année nous allons passer un Noël différent, pour Noémie qui aime tant la musique et les lumières, mais pour nous aussi car on a déjà une quarantaine de personnes qui nous supportent et grâce à leur aide à tous, nous nous sentons plus forts. Ce sera le dernier Noël dans notre maison puisque dès que nous saurons quel IME Noémie peut intégrer, nous déménagerons au plus près dans une nouvelle ville, une nouvelle maison adaptée, avec une chambre et une salle de bain de plain pied : "c'est la vie selon Noémie !"

Valérie, maman de Noémie

→ www.lavieselonnoemie.fr





Les AVS (auxiliaires de vie scolaire) et EVS (employés de vie scolaire) : en danger !

Indispensables à l'épanouissement des enfants en situation de handicap en milieu scolaire, l'AVS a un rôle d'accompagnant mais c'est aussi un intervenant à part entière pour la réalisation du projet de vie de l'enfant. Et pourtant, cette profession est en danger... Notre présidente, également AVS, nous explique son métier et madame Picavet, professeur des écoles tire la sonnette d'alarme, en dédiant son poème à Géraldine.

Etre AVS

Si un jour nous faisons une enquête auprès des familles de l'AFSR, je pense que certains seraient surpris du grand nombre de mamans de fille Rett qui se sont arrêtées de travailler : par choix ou bien par obligation.

Dans mon cas, cet arrêt était au tout début un choix de vie pour élever mes deux enfants en bas âge. Mais celui-ci s'est rapidement transformé en obligation pour un meilleur accompagnement de ma fille handicapée et sa recherche de diagnostic.

A son entrée dans un centre spécialisé à l'âge de cinq ans et après la venue du troisième enfant, j'ai vite repensé à retravailler en adaptant mes horaires. J'ai suivi une formation par le CNED (organisme de cours par correspondance), mais j'ai vite déchanté lors de mes rares entretiens quand j'abordais les dates de vacances fixes de l'établissement de ma fille... Je me suis alors tournée, non plus vers un travail avec une évolution de carrière, mais plutôt vers un job qui me permettrait de sortir de chez moi. Etre auxiliaire de vie scolaire (AVS) m'a semblé alors une évidence, d'autant que mon expérience avec le handicap était plutôt intéressante.

Pour revenir sur l'histoire des AVS, tout a presque commencé avec Mireille Malot, ancienne Présidente de l'AFSR qui avait remis en 2001 un rapport à Jack Lang, alors Ministre de l'Education nationale. Elle était alors membre fondatrice du Conseil d'administration de la FNASEPH qui regroupait une cinquantaine d'associations. Sa mission était l'étude sur la généralisation et la pérennisation des auxiliaires d'intégration scolaire et

elle annonçait ses choix :

- les auxiliaires y sont dénommées AVS ;
- ils font partie des aides humaines parfois nécessaires à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap en vertu du droit à compensation ;
- il n'intervient qu'après une demande d'équipe éducative, notifiée dans un projet individuel d'intégration scolaire, validé par la commission d'éducation spéciale compétente ;
- le travail de l'AVS ne peut s'inscrire que dans une complémentarité réfléchie, périodiquement évaluée, de la tâche de l'établissement scolaire et de l'équipe médicale et ou médico-sociale qui a en charge les difficultés particulières de l'enfant.

A la rentrée 2001-2002, 1000 postes d'AVS sont alors créés. C'est un chiffre bien insuffisant et il faudra attendre la loi de 2005 pour l'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire pour que le nombre d'AVS s'amplifie.

C'est à cette période que j'ai profité de l'opportunité qui m'était offerte et j'ai contacté la MDPH. Celle-ci m'a alors orientée vers la personne en charge du recrutement, alors intensif. Actuellement et habituellement, les démarches sont à faire auprès du Rectorat ou de l'Inspection académique (IA). Une fois de plus, une grande disparité existe d'un département à l'autre. Le baccalauréat est le diplôme requis ou bien trois ans d'expérience auprès d'enfants handicapés. Le premier contrat signé est un CDD d'un an, le deuxième a une durée de deux ans, quant au troisième et dernier, il est de trois ans : le maximum d'an-



nées en tant qu'AVS étant de six ans. Même si des actions sont menées pour faire en sorte que ce "job" devienne un métier, soit reconnu et puisse être transformé en CDI, à l'heure actuelle, rien n'a changé pour les deux catégories d'auxiliaires :

- les AVS qui interviennent de façon individuelle auprès des enfants en école maternelle ou primaire ont un contrat de 20 h/semaine dans un ou plusieurs établissements attribués par l'IA, ou dans le secondaire (collège, lycée ou université) pour 40 h/semaine avec un recrutement du chef d'établissement.
- et les AVS co qui interviennent dans les CLIS (classe d'intégration scolaire) ou UPI (unité pédagogique d'intégration) de façon plus collective mais avec un nombre restreint d'élèves avec des méthodes plus spécifiques aux handicaps.

Tous les enfants dont les AVS s'occupent, ont été attribués par la Commission des droits et de l'autonomie (CDA) de la MDPH qui définit le temps d'accompagnement hebdomadaire par l'AVS. Pour ma part, j'ai rencontré des enfants avec un minimum de 1h30 par semaine et un maximum de 12h par semaine. Etant donné ma situation familiale, j'ai demandé à ne travailler que sur la commune où je réside afin de pouvoir m'occuper de mes enfants avant et après leur classe. J'ai surtout pu bénéficier de modules de formation sur les enfants autistes, le handicap moteur, les troubles du comportement, la dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, etc... Et au cours d'une formation, un module était consacré au polyhandicap. Mais une fois encore, une grande disparité existe sur le territoire français.

A ma connaissance, dans le cas des filles syndrome de Rett, très peu de filles ont été intégrées en milieu scolaire, même en maternelle et avec une AVS. Pour certaines familles, l'accueil a été très chaleureux et l'accompagnement avec les professionnels irréprochables. Tandis que d'autres ont connu : bataille, polémique et controverses...

Bon nombre d'instituteurs et directeurs ont une grande volonté d'accueillir tous les enfants. Mais il faut rester réaliste et se dire que dans une classe de 25 à 30 élèves, l'accueil d'un enfant handicapé peut rendre la tâche délicate, même avec la présence d'une AVS. Cela dépend tellement aussi du handicap de l'enfant car un handicap moteur ne pose qu'un problème logistique (pourrait-on dire), alors qu'un handicap intellectuel nécessite de multiples adaptations pédagogiques. Et quand plusieurs enfants présentent des problèmes, je peux vous garantir que la tâche de l'instituteur peut s'avérer parfois périlleuse (et c'est sans compter sur les problèmes éducatifs de certains).

Alors même si ma fille n'est jamais allée à l'école avec sa soeur et son frère, elle s'est toujours bien sentie dans la sienne : elle est certes différente, pour autant elle y a des amis, d'autres copines Rett et bénéficie d'une AMP (aide médico-psychologique) à partager avec seulement deux copains. Il n'y a pas de comparaison possible : chaque fille est différente.

Elisabeth Célestin



Le DVD toujours disponible

Vous pouvez le commander par téléphone au numéro azur ou par mail : afsr@orange.fr



Julie

Lettre ouverte

Monsieur Le Président,

Merci de lire ce message,
Un p'tit bonheur sur une page,
Une douceur... pour l'Education Nationale.
Je le confie à la toile,
La grande toile du progrès,
Afin qu'il tisse les voiles...
De la solidarité,
Et qu'il rayonne aux ondes...
De l'humanité.
Je suis Professeur des Ecoles
Dans un petit village de l'Eure,

Trois cents âmes y demeurent,
Et vingt-six élèves à l'école...
Une classe, dite "unique",
Mais cinq cours, dits multiples...
Dans cette école une chance,
Un p'tit morceau de bonheur,
Qui s'écrit avec ces trois lettres:
Employée de la Vie Scolaire...
Pour l'Education Nationale,
Un p'tit bonheur, c'est pas banal,
Un léger baume sur le coeur
De cette Grande Dame
Un peu... bancale !

Notre bonheur, c'est Géraldine,
En silence elle participe
A la guérison d'la Grande Dame...
Elle est... une Valeur Ajoutée
HUMAINE rentabilité,
Et c'est du bonheur... assuré !

Dès le matin, elle s'active,
C'est sur le net qu'elle s'incline
Les courriers, les notes de service,
Toutes les infos de l'inspectrice,
Et celles de l'Académie...
Mes mots notés au brouillon,
Les compte-rendus de réunion,
Tapés, imprimés, photocopiés,
Enveloppés, adressés, timbrés,
Prêts à être distribués...

Encadrés, les derniers dessins des CP,
Affichés, sinon... à quoi bon dessiner ?
Un CM vient montrer son texte sur
le musée,
Elle l'aide à le recopier, à taper sur le
clavier...
Retentit le téléphone, qu'elle décroche
sans tarder,
Afin de ne pas gêner, le travail commencé,
Un autre enfant vient finir avec elle
l'exercice,
Elle explique et décortique, redonne
de l'énergie...

Rangée la bibliothèque,
Notés les livres prêts,
Elle prépare la maquette,
La une du journal scolaire...
Ah! Notre petit journal
"Magique", ils l'ont appelé
Quel travail de fourmi,
J'y passerai... des nuits ?

Sonne la récréation, une mi-temps pour
souffler,
Elle me rejoint, souriante, à la main nos
deux cafés,
Quelques chaudes gorgées, entre... deux
conflits à régler,
Des solutions à trouver, des mots à
reformuler,
Une écorchure à soigner, une blessure
à consoler...
Et puis... c'est reparti !
Sur les chemins de la connaissance,
Vaincre ainsi sans cesse l'ignorance,

Avec labeur, effort, sérieux,
S'ouvrir l'esprit, être curieux.
Ne pas oublier l'insouciance,
De tous ces êtres en enfance,
La bonne blague !... On la mettra dans le
journal,
Les bons gags, et les rires, c'est vital !

Dans les pots
Les peintures sont bien préparées,
Quatre enfants sur un cheval,
Deux à l'ordi pour recopier,
Les autres en dessin sur papier,

....Sans elle, jamais...
Ce ne serait si bien géré.
Bientôt la fin de la journée,
Plus l'aide personnalisée,
Restent les cahiers à corriger,
Faire le point pour évoluer,
Et demain... tout continuer...

Le soir, coup de fil...
C'est Géraldine,
A sa voix, je perçois,
Une blessure qui abîme...
Ecoute, me dit-elle... c'est à pleurer !
Du "Pôle Emploi" j'ai reçu... un imprimé,
Dans quelques semaines, c'est marqué,
Votre contrat est terminé...
Ils me demandent ce que j'ai fait,
Pour trouver un futur emploi...
Sa voix se fêle... "J'ai... un emploi!"
Ils me demandent ce que j'ai fait,
pour me former, pour m'insérer,
Sa voix se gèle... puis accélère: "Je... suis
formée,
depuis trois ans, j'me sens utile, insérée et
c'est varié,
Pas bien payé, mais... j'veux rester !"
Sa voix s'étrangle... c'est à pleurer...

Ils me demandent mes compétences
C'que j'ai acquis, que vais-je répondre?
Il y a l'espace... d'UNE LIGNE
UNE LIGNE... mais tu te rends compte !
J'ai honte, honte... il aurait fallu UNE PAGE
Au moins UNE PAGE pour répondre,
J'ai honte, honte... pour notre Grande
Dame
Pour ceux qui l'ont créée, l'ont fait évoluer,
Qui a tant appris aux enfants,
Qui a tant encore à leur apprendre..

Et Géraldine ?

On n' lui dira même pas MERCI
Bien sûr, pas de parachute doré,
Et même pas d'indemnité
Ils lui précisent... Oh!... comme ils disent
D'étudier ses droits... pour... le RMI.
Elle a raison... c'est à pleurer..

Alors qu'on demande chaque jour,
A nos élèves de dire "Bonjour"
De dire "Au revoir" et... "Merci"
De s' respecter, d'être poli
Comme vous dites, Monsieur Sarkozy...
Que vais-je dire, à la p'tite fille,
Qui l'aut're jour, près de moi, s'est assise,
Et, toute fièrement, m'a dit:
"Tu sais, Maîtresse, moi, quand j'serai

grande,
J'irai au collège, comme mon grand frère,
J'irai au lycée, j'passerai mon bac,
Et je ferai... comme Géraldine !"
Je sursaute... Mon coeur se serre... C'est à
pleurer.

En hommage à toutes les Géraldine, Flo-
rence, Sabrina, Laurence, Elodie, à tous les
Philippe, Sébastien, et bien d'autres qui
ont valorisé mon travail, et participé à la
guérison d'la Grande Dame... qui est
encore bien malade...

Claude Picavet
Professeur des écoles
Saint-Grégoire du Vièvre (Eure)



Ana

Retrouvez dans cette rubrique des infos, trucs, astuces, matériels divers et variés sensés nous faciliter la vie ! N'hésitez pas à alimenter cette "base de données", vous avez certainement de bonnes adresses, des tuyaux, des coups de cœur, communiquez vos éléments à la rédaction, nous en ferons bon usage !
Merci d'avance.

A lire, à voir, à écouter

Ciné-ma différence

Vous souhaitez depuis un moment emmener votre fille au cinéma pour passer un agréable moment en famille sans jamais avoir osé le faire de peur que cela ne devienne un cauchemar ? La solution est là : Ciné-ma différence. Cette association est un réseau de séances de cinéma, ouvertes à tous, aménagées pour des personnes souvent exclues des loisirs culturels : personnes avec autisme ou handicaps multiples ou, plus généralement, un handicap avec troubles du comportement associés. Avec un accueil qui commence dès l'entrée du cinéma, une lumière adouci, un son abaissé, la séance promet d'être un bon moment pour tous. Les programmes diffusés sont des films ou dessins animés actuels, pas trop longs, plutôt pour un jeune public et en français : chacun y trouvera donc son compte. Paris, Angers, Lyon, Besançon, Marseille, Poitiers, Rouen, Nantes sont les premières villes où vous pourrez trouver des séances adaptées.

Pour plus de renseignements et pour connaître la programmation, rendez-vous sur le site :
→ www.cinemadifference.com

À CETTE
SÉANCE,
LA
NORME
C'EST
NOUS !



L'actu'el de l'Alliance

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares (AMR), créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui 193 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations. Elle est, comme l'indique le préambule de ses statuts, "un collectif, un mouvement et un réseau... Elle est une union respectueuse des identités et de l'autonomie de chacun de ses membres auxquels elle ne se substitue pas". Elle représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades atteints de maladies orphelines. L'AFSR est membre de l'AMR. Le site de l'AMR vient d'être rénové et vous propose de vous inscrire à leur newsletter mensuelle : l'actu'el de l'Alliance. Une mine d'informations pour tout savoir sur l'actualité légale et médicale mais aussi pour ne rater aucune manifestation et rendez-vous importants.

Contact :
→ www.alliance-maladies-rares.org



Le "Rett amazone"

Carole, Hélène, Sophie et Bérengère sont des mamans sportives, dynamiques et solidaires. Deux d'entre elles, Sophie Guibert et Bérengère Foxonet, ont participé à un raid multisports "la Transmarocaine" avec un objectif : faire connaître le syndrome de Rett et l'AFSR. Ce raid en cinq étapes s'est déroulé du 06 au 14 mars 2010, il combinait course à pied, vélo et canoë ; persévérance et endurance étaient indispensables à ces épreuves. Nous leur disons merci et nous saluons bon courage. De drôles de dames, à suivre incontestablement...

Le programme, le parcours, les entraînements et les préparatifs avant leur départ sont disponibles sur
→ <http://rettamazones.blogspot.com>

Après le printemps viendra l'été...



... et les bons plans vacances et matériels qui vont avec pour nos filles



Léa

Voici quelques idées de destinations d'été qui conviennent parfaitement à nos familles, l'accessibilité y est garantie et l'environnement humain très chaleureux à l'accueil des handicapés.

Le label "Tourisme & Handicap" en 2001
Lancé en mai 2001, le label national Tourisme & Handicap a pour objectif principal d'apporter une information fiable, homogène et objective, sur l'accessibilité des sites et équipements touristiques en tenant compte des quatre types de handicap : auditif, moteur, visuel et mental. Il garantit une accessibilité et un accueil permettant une véritable autonomie. Ce label connaît un grand succès. Aujourd'hui, plus de 2 000 sites touristiques sont labellisés sur le territoire français pour un, deux, trois ou quatre types

de handicap, dont près de 200 en Ile-de-France. Dans toute la région Ile-de-France, on trouve 90 hébergements labellisés et plus de 80 sites de visites et de loisirs (monuments, jardins, musées, cinémas, théâtres, parcs d'attractions...)

Attention !

Certains logements ou sites d'accueil ne possèdent pas ce label, mais pour autant ils offrent une accessibilité tout-à-fait acceptable et correcte. Les propriétaires n'ont simplement pas fait les démarches pour le décrocher. Il existe aussi le cas de figure où il manque une seule porte aux largeurs normatives dans la maison, les propriétaires n'ont alors pas pu demander ce label, mais leur résidence est accessible pour nos filles qui ne se déplacent pas seules, et ne manipulent pas les ouvertures. Pour nous accompagnants, un minimum d'accessibilité est requis mais l'application complète de la norme ne nous est pas forcément indispensable.

La création d'une Commission "Handi-vacances" en 2009

Le label "Handi-vacances" en 2010 ?

Nadine Morano (Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité) et Hervé Novelli (Secrétaire d'Etat chargé du Commerce, de l'Artisanat, des PME, du Tourisme, des Services et de la Consommation) ont installé le 2 décembre 2009 à la Villette la Commission Handi-Vacances.

Hervé Novelli a engagé au printemps 2008 une vaste mobilisation de tous les acteurs du Tourisme : il souhaite conforter la position de la France en tant que première destination mondiale par une montée en gamme de l'offre qui prendrait en compte l'évolution des attentes des clientèles françaises et européennes. Et notamment, en s'engageant sur les aspects liés à l'accessibilité...

Nadine Morano a lancé le 16 juillet 2009 à Vichy le Label Handi-vacances, destiné à récompenser les communes exemplaires en termes d'accessibilité globale pour les vacances des personnes handicapées et leurs familles. Il s'agit également de mieux informer les personnes handicapées sur la "performance" de l'accessibilité touristique des collectivités.

La Commission est composée de 30 membres : des représentants des collectivités locales, les principales associations représentatives du handicap ainsi que des professionnels du tourisme et de l'accessibilité. La Commission a pour président d'honneur Gilbert Montagné, pour présidente Annette Masson, présidente de l'association Tourisme et Handicaps, et pour vice-présidente Marie Prost-Coletta déléguée ministérielle à l'accessibilité.

Partant des travaux menés par l'Association Tourisme & Handicaps, la Commission Nationale est chargée de définir le cahier des charges permettant de labelliser des destinations, dépassant le cadre du seul équipement pour intégrer les espaces de vie courante de toutes destinations : voirie, transports, commerces, services, etc.

Le cahier des charges, qui sera défini par la Commission sur la base des expériences spécifiques de chacun des membres, permettra aux ministres chargés du Tourisme et du Handicap, sur proposition de la Commission, de labelliser des destinations se conformant au cahier des charges. Ce dernier évoluera au fil du temps, dans son niveau d'exigence.

La Commission se réunira en plénière en mars 2010 pour valider le premier cahier des charges et lancera l'appel à candidatures permettant d'annoncer avant l'été les territoires retenus pour revêtir le label Handi-vacances. A suivre...

Anne Laforge

Lieux de vacances testés et approuvés

En Isère

Le séchoir de Créneuf à Notre Dame de l'Osier, entre Grenoble et Valence. Christian et Catherine Pin vous accueillent dans 3 chambres dont 1 accessible et autour d'une table d'hôte Gîte de France. Ils ont fait preuve d'une démarche aussi originale que généreuse. Ils souhaitent agir auprès du public handicapé, mais à travers des associations d'aide aux handicapés. Ils ont alors lancé leur opération "Promotion-Solidarité" lors des journées "Tourisme et Handicaps" en mars 2009. Pendant un an pour toute "nuitée-handicapé", M. et Mme Pin reversaient 10 euros à une association d'aide aux handicapés. Leur rêve serait de voir appliquer cette formule magique dans les structures d'accueil nationales, comme les Gîtes de France, par exemple.

"L'été dernier, nous y sommes allés avec notre fille Elodie, âgée de 17 ans et qui est en fauteuil. Tout était super, l'accueil, les repas et l'espace vert au dessus d'une colline. C'était la première fois qu'ils accueilleraient une personne handicapée depuis l'ouverture de leur chambre et table d'hôtes. L'ouverture a été faite il y a une année déjà. Je ne peux que conseiller les familles d'aller leur rendre visite (fauteuil roulant avec moteur si possible car il y a beaucoup de pentes dans les alentours). C'est une très belle région dans le Vercors." Gisèle Risse, maman d'Elodie (syndrome de Rett, 17 ans)

Contact
Chambre d'hôte n°278050 - Gîte de France (38)
Christian et Catherine Pin
407, route de Créneuf
38470 Notre Dame de l'Osier
04 76 38 35 24 / 06 37 19 43 02
→ <http://www.sechoirdecreneuf.com>

Dans l'Allier

Une initiative aussi philanthropique est à découvrir également chez M. et Mme Canel Jean-Marie, propriétaires d'un gîte de France qu'ils ont souhaité faire labelliser. Vous disposez d'une maison absolument magnifique dans une région propice au calme et à la détente. Cette maison possède un spa 6 personnes, un vrai régal ! L'accès à la pièce du spa se fait par le garage pour les fauteuils roulants (techniquement, il n'y avait pas d'autres solutions, et pour monter à l'inté-

rieur du spa, c'est assez périlleux sans aide technique pour les filles adultes. Cependant il existe la possibilité de louer un soulève-malade ou un verticalisateur pour aider au transfert. La société Madnut propose une location de ces matériels, il faut demander à l'avance le modèle que vous souhaitez, la livraison peut être prévue le jour de votre arrivée ou un peu avant en accord avec le propriétaire. Le tarif de location est normalisé par la sécurité sociale et sur prescription médicale, vous n'aurez rien à payer pour la location. Seul, le jeu de sangles doit être acheté (environ 25 euros) et sur prescription médicale, là encore, elles vous seront remboursées. Une fois bien organisé votre séjour et ces installations faites, vous pourrez goûter aux plaisirs d'un bain chaud, à bulles, avec jets de massage quotidiennement... et vous détendre aussi longtemps que vous voudrez.

Gîte de France n° G11029 (03), 3 épis
location de matériels Madnut 03 :
04 70 05 18 86

En Provence

"Le Bastidon de Lucie, Lou Bastidou" est un village vacances, convivial et chaleureux particulièrement adapté aux besoins des personnes handicapées. Les propriétaires très sympas, sont parents d'une fille handicapée, et ils ont changé de vie il y a quelques années pour se lancer dans ce projet. Six pavillons accessibles, une piscine, une bai-

gnoire balnéo, du matériel à disposition (chaise percée sur demande, lit médicalisé, hippocampe) et les plages aménagées de Toulon vous garantiront de belles vacances.

Contact :
→ <http://www.loubastidou.com/>

Tous à la mer !

Pas de vacances d'été sans les joies de la plage et de la mer. Pour en profiter au maximum, nous vous conseillons de vous orienter vers une plage labellisée "Tourisme et Handicap". Equipées de Tiralo® ou Hippocampe, ces plages ont un accès facilité et des places de stationnement pour personnes handicapées. Certaines ont aussi des WC et des douches adaptées. Elles sont souvent surveillées et parfois même un "handiplagiste" est là pour vous aider. Vous trouverez des plages "Handiplage" sur l'ensemble du littoral français.

Pour plus de renseignements,
consultez la carte Handiplage à l'adresse suivante :
→ www.handiplage.fr

Et pour se protéger du vent et du sable sur la plage ou lors d'un pique-nique, optez pour l'abri de randonnée de chez Décathlon. Il fait 2m20 de haut et est idéal pour protéger nos filles dans leur fauteuil roulant. Prix 25,90 euros.



Juliette



Matériels

■ L'AFSR prête gracieusement aux familles du matériel pour les vacances :

- L'hippocampe : fauteuil pour accès plage grâce aux pneumatiques adaptés et baignade tout au bord de la mer, stable et adapté aux filles très hypotoniques qui ne possèdent pas, ou mal, la station assise. Son inconvénient majeur : l'encombrement.

- Le job : aide à l'immersion, convient aux filles qui ont une stabilité correcte, accès plage grâce aux pneumatiques adaptés, ne s'utilise pas pour la baignade, le job nécessite d'être tenu. Son gros avantage : se plie quasiment totalement. (photo ci-dessous)

- La joellette : sorte de brouette pour handicapés, les plaisirs de la randonnée à bout de bras des deux porteurs indispensables...

Retrouvez toutes ces aides techniques de loisirs dans le DVD, avec entre autres Charlene Roque et Audrey Nguyen.



Merci de signaler vos demandes de réservation auprès de Véronique Neyret au 0810 122 653

"Nous avons pratiqué la randonnée avec nos deux filles. Notre aînée Lucie, âgée de 11 ans est atteinte du syndrome de Rett. Lucie marche mais des randonnées de 15 voire 20 kilomètres auraient été beaucoup trop fatigantes. C'est à ce moment que nous nous sommes intéressés à la joellette, équipement mis à disposition par l'association. Nous

avons pu tester la joellette dans les chemins à proximité de notre habitation.

Lucie semblait avoir adopté cet équipement et nous (les porteurs) avons pu adapter notre marche. Enfin prêts, nous sommes partis pour 5 jours de rando dans le Jura équipés de notre joellette et accompagnés de deux ânes qui portaient nos sacs. Nous étions 8 au total.



Quel bonheur de revivre les bonnes sensations de la marche et de découvrir de nouveaux paysages. Lucie s'est très bien adaptée aux changements de lieux d'hébergement.

Elle alternait marche et repos dans la joellette. Elle semblait heureuse de partager notre bonheur des vacances. Une expérience réussie que nous renouvellerons très certainement en famille."

Lydie et Laurent, parents de Lucie

■ Et puis, pour que vous puissiez profiter de ces moments en toute sécurité avec votre fille, la rédaction vous a trouvé deux types de vêtements de flottaison :

Pour les plus petites (de 11 à 25 kgs), nous vous conseillons le maillot de bain sécurisé Aqua Bobber®.

Sécurité et confort pour ce maillot de bain flottant qui protège tout en conservant une grande liberté de mouvement. La position des flotteurs au niveau des épaules rend impossible toute bascule. Zip au dos pour un enfilage facile. Blocs de mousse en polyéthylène indétachables, indéchirables. Tissu élasthane/nylon traité anti-UV. Lavable en machine à 30°C. Très coloré, il existe en quatre tailles. Prix : 34,90 euros.

Achat possible en ligne sur www.kidswimsafe.net
Ou dans les magasins Culligan
→ www.culligan.fr

■ NOUVEAU !!

Médaille d'or au concours Lépine 2008

Pour les plus grandes, il existe des vêtements de flottaison adaptés qui constituent non seulement de formidables outils de travail, en centre, pour les psychomotriciens et les ergothérapeutes mais c'est aussi une aide précieuse pour les parents, lors des baignades. Support stable et sécuritaire, ces gilets résistent aux réflexes involontaires tout en stabilisant le corps sur l'eau. Différentes tailles sont disponibles. Pour des personnes jusqu'à 85 kgs. Prix sur demande.



Pour plus de renseignements et pour commander :
→ www.marconnet-handicap.com/Files/17269/9365126140112.pdf
Roger Marconnet: 01 34 85 03 84

M. Marconnet va nous fournir des gilets de flottaison pour présenter aux parents lors de nos Journées d'infos à Saint Jean de Braye. Cinq échantillons vont couvrir les poids de 8 à 80 kgs. Il nous enverra également deux gilets pour le maintien vertical (nouveau produit).

Anne, Sophie, Christelle





Et pour les amateurs de balades à vélo

- le Rollfiet® : un attelage fauteuil + vélo
 - le monopousseur® de Handicycle (trois versions sont proposées). Le principe est le suivant : un cadre de vélo avec une roue arrière uniquement, le tout vient s'atteler directement sur le fauteuil de la personne. Une pièce est fixée à l'arrière du fauteuil, compatible quasiment sur tous les modèles, le fauteuil est légèrement en bascule arrière et les roues arrière du fauteuil servent de roues avant pour l'ensemble. Un peu d'entraînement pour la conduite particulière de l'engin et en route...

Concernant le coût, ces matériels peuvent faire l'objet d'une demande de PCH (volet aides techniques ou aides exceptionnelles), se renseigner auprès de la MDPH.

Sans oublier le farniente dans le jardin en maillot de bain

Nos filles sont souvent un peu coincées dans leur fauteuil l'été, à l'étroit, avec peu de variation de position et souvent ne quittant pas leurs couches. Difficile de leur faire prendre un bain de soleil en toute aisance, difficile également de les asseoir sur une balancelle en maillot de bain (attention aux fuites !) et pour les jeux d'eau en extérieur, dans le fauteuil, c'est risqué...

Offrons leur un peu de liberté, en maillot de bain, bien positionnées dans un transat.

Quatre marques proposent des transats de bain, plus communément pensés pour une utilisation en salle de bain, pourtant comme bain de soleil dans le jardin, c'est idéal. Kinetec®, Rifton®, Cree® propose ce produit, mais les prix sont élevés. Un petit dernier vient de rentrer dans la course et offre un prix plus accessible : celui de Otter®. Assise et dossier réglables, cale-tête, sangle de maintien, support à roulettes réhaussé, il se distingue par sa couleur (ils sont tous bleus, celui là est vert) et par son prix, 678 euros environ en grande taille (dont environ 320 euros d'option pour le support roulettes).



Rollfiet®

Références

- Le "guide Néret pour les personnes handicapées" donne des informations concernant les associations, établissements, services et entreprises évoluant dans le domaine du handicap. C'est un outil de travail pratique,

complet et actualisé pour maîtriser tous les domaines du handicap. Une référence absolue depuis plus de 50 ans.

Synthétique et pratique, ce guide permet non seulement aux personnes handicapées et à toute personne (famille, professionnels...) concernée par leur accompagnement d'acquiescer une meilleure lisibilité sur les démarches à accomplir mais aussi de trouver des réponses concrètes à des questions essentielles.

Sous quelle condition la prestation de compensation est-elle attribuée à un enfant ? Quelles sont les conditions pour percevoir l'allocation adulte handicapé ? Quelle est la portée du droit à scolarisation des enfants handicapés ? En quoi consistent les mesures de protection juridique visant la personne handicapée ? Qu'est-ce que le mandat de protection future ? Quelles sont les aides pour l'aménagement d'un logement ? Quel est le rôle de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations dans le domaine du handicap ?

Ce guide, très complet, vous donnera aussi un panorama complet de loisirs, séjours de vacances classés soit par type de handicap, soit par profil d'activités. Il donne un classe-

ment régional des centres de loisirs, parcs et musées adaptés aux différentes formes de handicaps, des solutions de sorties, d'activités sportives, des sites internet...

Actualisé chaque année au mois de juin, il s'attelle à réunir dans la même édition les acteurs et les structures évoluant dans le domaine du handicap. Une bible à avoir dans sa bibliothèque...

→ <http://www.ash.tm.fr/ensemble.html>
 Guide NERET - BP 60 - 26 avenue de l'Europe
 78141 Velizy - Cedex
 Tél. 01.34.63.33.00

- Le guide de l'UNAT (Union des Associations de Tourisme d'Ile-de-France), guide des vacances et loisirs adaptés, agréablement présenté. Vous pouvez le recevoir gratuitement en le commandant sur le site

→ www.unat-idf.asso.fr

- Le comité départemental du tourisme de la Vendée édite également un guide sur l'accessibilité (hébergements, sites touristiques, loisirs).

Vous pouvez télécharger la brochure à l'adresse suivante :

→ www.vendee-tourisme.com/Infos-pratiques/Brochures
 → www.tourisme-handicaps.org (site officiel)

→ www.nouveau-paris-idf.com
 (site officiel de la destination Paris Ile-de-France)

→ www.frhpa.fr
 (site de la Fédération Régionale de l'Hotellerie de Plein Air - Rhône Alpes)

→ www.handiplage.fr
 → www.handvie-de-vacances.com



Infos pratiques

Agenda 2010

Les 5èmes assises de génétique à Strasbourg, le 29 janvier

Ces assises ont réuni tous les grands médecins et chercheurs en génétique, ils ont pu faire le point sur l'état d'avancement de la recherche. Un espace de taille était réservé aux associations qui pouvaient installer un stand. L'endroit était stratégique, situé entre deux pôles de conférences et donc un passage obligé pour tous les congressistes. Cela nous a valu de nombreuses visites. L'AFSR a été gracieusement invitée à partager un stand avec l'association Aïcardi d'Annick Perroux. Nos associations ont une petite histoire commune maintenant, des rapprochements ont souvent eu lieu. Annick Perroux est de Nancy, c'est l'équipe de génétique de Nancy qui suit les recherches sur ce syndrome, qui

ne touche aussi que les filles. Nous avons fait un numéro du *RETT info* il y a quelques années sur le syndrome d'Aïcardi. Nous faisons partie d'un collectif national sur le handicap mental. Annick Perroux, présente tout le week-end sur le stand, nous a gardé la documentation AFSR tout au long de ce congrès. Et nous avons justement croisé l'équipe de Nancy, Simone Gilgenkrantz, Laurent Villard. Nous étions également aux côtés de l'ASTB (Association de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville), maladie à la grande variabilité d'atteinte des personnes, l'épilepsie pouvant aussi être un lourd symptôme de cette pathologie.

Les Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF)

Lyon accueille cette année les Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF). La rencontre aura lieu du 27 au 30 avril 2010 au Palais des congrès. L'AFSR y sera représentée.

Pour plus de renseignements :
 → www.jnlf.fr

infos pratiques i

Pour créer une nouvelle rubrique dans "les infos pratiques", la rédaction attend des idées, des trucs ou astuces qui vous facilitent le quotidien et celui de votre fille et que vous souhaiteriez nous faire partager.

Journées d'Infos 2010

Nous nous donnons rendez-vous les 22, 23 et 24 mai à St Jean de Braye, à côté d'Orléans.

Ces Journées d'Infos seront l'occasion d'aborder un thème général et incontournable, celui du droit des familles. Pour tout renseignement, programme, tarifs, organisation pour les filles, contactez Véronique Haber ou Anne Laforge.

Ce stage m'a apporté beaucoup de réponses. Ma fille avait les yeux qui divergeaient depuis peu. Inspirée par d'autres parents, je suis arrivée sur place avec des images sur une clé USB montrant le souci d'Ana. Pensez-y ! Le problème est concret, les réponses aussi. En sortant de ce stage, j'ai contacté optalmologue et orthoptiste. Les trucs utilisés par Nadia Kebbal pour intéresser les enfants sont très efficaces. Ana a bien progressé, et seulement avec quelques minutes de ci-de-là de "gymnastique des yeux". L'orthoptiste de Mantes était ravie... Et moi aussi, mais surtout parce qu'Ana a évité une rééducation bimensuelle !

Christelle Garrido, maman d'Ana

Merci de vous rapprocher de Lucile Gentils pour plus de renseignements.

RETT info

Les dossiers en préparation

Nous attendons vos témoignages sur les sujets suivants :

RETT info n°71 (été 2010)

- Dossier : "l'oralité dans tous ses états" avec un gros plan sur le bucco-dentaire (bruxisme, salivation, stéréotypies, accès aux soins)
- Infos pratiques : "protégeons les !" : orthèses, attelles de coude, casque de protection des traumatismes maxillo-faciaux.
Retour des articles : 31 mai

RETT Info n°72 (automne 2010)

- Dossier : "la sphère intime de nos filles" : les problèmes gynéco des jeunes filles et femmes Rett (levons les tabous, osons un vrai sujet d'adultes) : les premières règles, les bouleversements hormonaux, la puberté (parfois précoce, avec traitement freinateur etc), douleurs et humeurs, le suivi gynéco, les seins, les protections. Nous vous rappelons que pour ce sujet l'anonymat des témoignages peut être préservé.
- Infos pratiques : l'aménagement de voiture (plate-forme élévatrice, rampes, sièges auto, plastron de maintien en voiture) et surcoûts au transport.
Retour des articles : 31 juillet

Les stages 2010

Nous vous rappelons les intitulés et les dates des stages à venir :

- "alimentation, nutrition, déglutition" les 25 et 26 septembre (stage complet)
- "réaliser soi-même des adaptations de jouets et des contacteurs" 20 et 21 novembre 2010 (stage complet)
- "la vision dans tous ses états", 11 décembre 2010 (encore quelques places)

Ce stage de nutrition tombait vraiment à pic ! Nous étions en pleine difficulté avec Manon, qui venait de se faire opérer de l'estomac pour pratiquer un Nissen®, à cause d'un reflux persistant. On a pu mieux appréhender les semaines et mois qui ont suivis l'intervention, avec plus de sérénité et des conseils précieux sur l'alimentation.

Depuis, Manon se porte comme un charme, mange beaucoup mieux et varié, apprécie les textures et goûts différents, même si sa préférence va au sucré !

Pendant ce stage, nous avons appris une technique de massages buccaux, qui aideraient nos filles, dans leur relation avec la nourriture, les objets en bouche (brosse à dents) ; la nécessité de cette méthode n'était plus à prouver ; mais, restait à convaincre les établissements pour le mettre en place sur quelques mois. Outre ces conseils, nous avons pu partager d'excellents moments avec tous les parents présents et sommes tous repartis ravis.

Stéphanie Renaud, maman de Manon



 Manon



Vous avez des compétences particulières à faire partager

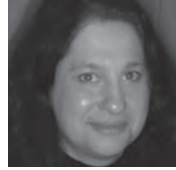
ou plus simplement vous désirez participer à la vie de l'association alors, n'hésitez pas et rejoignez-nous au conseil d'administration !

CONSEIL D'ADMINISTRATION

bureau



Présidente
Elisabeth Célestin
3bis avenue Gambetta
91210 Draveil
Tél : 01.69.39.28.73
celestin.elisabeth@neuf.fr



RETT info, stages
Christelle Garrido
26 route de Maintenon
28130 Villiers le Morhier
Tél : 02.37.82.70.25
christelle.garrido@free.fr



Vice-présidente
Karen Ivonnet
71 rue des Fontaines
77400 Thorigny sur Marne



Coordination CPME et stages
Lucile Gentils
12 chemin des Champs Boissons
95550 Bessancourt
afsr-cpme.lg@orange.fr



Coordination Journées d'Infos, RETT info
Anne Laforge
3 impasse de la Montagne
67230 Huttenheim
Tél : 03.88.74.73.26
anne.laforge@aliceadsl.fr



Déléguée RETT Syndrome Europe
Martine Gaudy
7 square Auguste Renoir - Esc 8
75014 Paris
Tél : 01.45.75.51.89
martine.gaudy@wanadoo.fr



Trésorier
Jean-Sébastien Lemoine
2 impasse des Alizés
34830 Jacou
Tél : 04.67.55.67.19
jean-sebastien.lemoine@wanadoo.fr



Coordination Journées d'Infos
Véronique Haber
9 place de la Fontaine
45300 Ramoulu
Tél : 02.38.32.89.53
vero.haber.afsr@club-internet.fr



Secrétaire, Intranet
Coralie Desrumaux
6 rue de l'Est
95550 Bessancourt
coraliedesrumaux@orange.fr



Coordination PSR, boutique
Melanie Sembeni
65 bis chemin des buttes
94460 Valenton
Tél : 01.43.82.78.01
melaniesembeni@hotmail.fr

AFSR



Sandrine Madry
2 rue de Turennes
78100 Saint Germain en Laye
Tél : 01.34.51.91.99
sandrine_madry@hotmail.com

membres



RETT info
Sophie Bourdon
5 rue Cézanne
89470 Monéteau
Tél : 03.86.46.33.92
bourdonso@orange.fr



Jean-David Meugé
2 rue de la Plage
67400 Illkirch
Tél/Fax : 03.88.66.71.50
jdmeuge@wanadoo.fr



Communication, recherche de fonds, dossier de presse
France Caelen
285 chemin de Moularès
34070 Montpellier
Tél : 04.67.22.59.88
france.caelen@wanadoo.fr



Internet
Lionel Renaud
1 rue Auguste Renoir
78270 Bonnières sur Seine
Tél : 01.30.42.06.19
steph-lionel@aliceadsl.fr

Présidentes d'honneur
Anne-Marie U
Mireille Malot

AMR, Représentation polyhandicap
Christiane Roque - 24 avenue de la Côte Vermeille
66740 Laroque des Albères



Permanence téléphonique



Vous avez écrit des articles et/ou vous voulez envoyer des photos. Adressez-les à Anne Laforge.