

RETT

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

info

Aménager son véhicule

N°72 - AUTOMNE 2010 / 3.50 euros

L'événement « A Rett toi pour courir »
Point sur le syndrome de Rett par le Dr L. Villard
Le congrès de Milan - dernière partie
Les bons plans de Noémie



Leur ouvrir les mains,
c'est leur donner des ailes

Une maladie rare d'origine génétique

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

Une prise en charge paramédicale adaptée

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

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

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

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

Andréas RETT

Deux priorités : la recherche et l'amélioration du quotidien

Pour garantir la qualité des projets de recherche qu'elle finance et auxquels elle participe (près de 550 000 euros depuis 1990, et aussi grâce à l'aide financière de l'AFM) l'AFSR s'est dotée, dès sa création, d'un Conseil Médical et Scientifique. Ce conseil est composé de 20 membres : neuropédiatres, généticiens... La recherche peut s'orienter vers des domaines aussi divers que la génétique, la clinique, la biochimie, l'orthopédie, la pharmacologie, la rééducation...

Dès 1999, l'AFSR a créé un Conseil paramédical 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.

Une association dans l'action

Fondée en 1988 par quatre familles, l'Association Française du Syndrome de Rett (loi 1901 J.O. du 17 février 1988) regroupe plus de 900 familles, sympathisants et professionnels. Elle a pour objectifs :

- soutenir les familles
- faire connaître la maladie
- promouvoir la recherche
- agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale.

L'association organise chaque année des Journées Nationales d'Informations et de Rencontres, ouvertes à tous. Elle est en relation avec les associations Rett du monde entier et intervient, avec d'autres associations concernées par le polyhandicap, auprès des instances françaises et européennes. Un magazine *le Rett Info* est publié quatre fois par an. Chaque année, des parents organisent, avec l'aide d'associations partenaires, de nombreuses manifestations locales : "le Printemps du Syndrome de Rett" dont l'objectif est de sensibiliser le public et de collecter des fonds. Pour accroître ses actions et ses recherches, l'AFSR a aussi besoin de dons. Ses comptes sont validés par un commissaire aux comptes.

Caractéristiques (nécessaires pour le diagnostic)

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

Critères secondaires

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

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

AFSR



Association reconnue d'utilité publique
3 bis, avenue Gambetta - 92120 DRAVEIL - Site : www.afsr.net

RETT info

Sommaire N°72

Automne 2010



p.6 L'événement

"A Rett toi pour courir"



p.8 Médecine

Point sur le syndrome de Rett par le Dr Laurent Villard



p.12 Dossier

Le transport de nos enfants : comment faire aménager son véhicule ?

04. Vie associative

04. Le mot de la Présidente

Les manifestations locales de soutien

04. Le rotary de Brignoles aide à nouveau l'AFSR

05. Heiligenstein, dernière édition en 2010 !

05. Héloïse et sa baguette magique

06. "A Rett toi pour courir"

06. Les essais thérapeutiques

07. Du nouveau pour apporter votre soutien à l'AFSR

07. Carnet de vie

08. Médecine : quoi de neuf, Docteur ?

08. Point sur le syndrome de Rett par le Dr Laurent Villard

10. La base européenne du syndrome de Rett

12. Dossier

Le transport de nos enfants : comment faire aménager son véhicule ?

Les solutions techniques, les conseils, témoignages, bonnes adresses

28. Rett ici et ailleurs

L'Italie à l'honneur

Le congrès de Milan, 3^{ème} partie

La troisième et dernière journée 7 juin 2009

29. Libre cours à l'écriture

29. "Mon leitmotiv : le sourire et les éclats de rire quotidiens de mes filles"

29. "Notre projet de construction d'une maison en bois adaptée"

30. Carte postale de l'Île-de-Ré

31. Infos pratiques

A lire, à voir, à écouter

31. Croire en la force du réseau

31. Deux belles initiatives d'établissements spécialisés

32. Aidez la recherche fondamentale sur le cerveau en allant au cinéma !

Infos pratiques

33. Journées du polyhandicap

34. Journées d'infos 2011

34. Le père-Noël a parfois besoin d'idées

35. Trucs et astuces

Les bons plans de Noémie !

Dossiers en préparation

Edito

Bien installée !

A peine rentrés de vacances, nous pensons déjà aux suivantes ! Et à leur logistique ! C'est qu'avec une enfant handicapée, on ne part pas à l'improviste. Et notre "puce à roulettes" a grandi, le siège auto de bébé est devenu trop petit pour elle, la poussette est trop imposante pour rentrer dans le coffre. Siège auto adapté ou aménagement du véhicule, la question se pose alors tôt ou tard.

Vous trouverez dans notre dossier, toutes les solutions pour transporter votre fille en fonction de son âge et de vos besoins particuliers : "Comment faire aménager son véhicule ? Quelle est la démarche à suivre ? Comment le financer ? Quels sont les avantages et inconvénients des différentes installations, quels sont les sièges auto adaptés...?" ou comment voyager sereinement avec notre enfant.

Dans la partie médicale, Laurent Villard revient sur les avancées de la recherche dans le syndrome de Rett (MECP2-pathies), le fonctionnement de la base européenne du syndrome de Rett et sur l'importance d'avoir des volontaires pour les essais thérapeutiques.

Plus légèrement, ce numéro vous emmènera aussi vers Noël... Piochez vite dans nos idées cadeaux, afin que la fin d'année ne soit plus un casse-tête !

Bonne lecture

Sophie Bourdon



Précision

Pour prendre le temps de peaufiner encore plus notre dossier sur la gynécologie chez nos filles et de manière à travailler en collaboration avec les médecins, nous avons été dans l'obligation d'inverser les thèmes des *Rett info* n°72 et 73.

Erratum

La rédaction tient à adresser ses excuses à la maman de Jessica présentée dans le *Rett info* n°71. Le nom de Jessica est Delplano et non Humez, comme cela a été annoncé.

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 - 92120 Draveil.

Rédaction : Anne Laforge et Sophie Bourdon

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

Impression : Imprimerie Print Europe - 67540 Mundolsheim - 03 90 20 39 49

N° ISSN : 1620-509X

En couverture : Solène

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



Elisabeth

Chers parents, chers amis

Les vacances sont belles et bien terminées et j'espère qu'elles ont été des plus profitables pour chacun d'entre vous.

Comme vous le savez, nous essayons d'aller sans cesse de l'avant et les prochaines étapes seront axées sur les problèmes rencontrés auprès de nos jeunes, moins jeunes et adultes. Nous allons donc devoir réfléchir ensemble et sensibiliser les personnes influentes afin de leur faire réaliser l'importance de ne jamais les oublier.

C'est pourquoi nous allons prochainement adresser un courrier aux parents dont les filles ont plus de 17 ans, dans le but d'établir un état des lieux des problèmes qu'ils rencontrent. Bien entendu, nous savons par le biais des appels téléphoniques, mails, forum à quelles difficultés sont confrontées les familles des adultes, mais au-delà de cette enquête, nous souhaitons vous donner la parole pour décrire leur quotidien : les prises en charge médicale et paramédicale, les rapports avec les MDPH, les relations avec les maisons d'accueil spécialisé, les foyers de vie, etc.

Une de nos priorités reste l'intégration de professionnels concernés par les adultes au sein des conseils scientifique, médical et paramédical de l'AFSR. Depuis longtemps nous nous penchons sur le sujet et espérons trouver les bons interlocuteurs. Nous comptons sur votre collaboration pour nous y aider.

Pour continuer notre travail auprès des professionnels qui nous entourent et pour s'informer du travail et des recherches sur le syndrome de Rett, je suis allée avec Martine Gaudy et Sandrine Madry au congrès européen à Edimbourg les 10, 11 et 12 octobre.

Nous vous tiendrons informés via le site de l'AFSR et le *Rett info* des actualités présentées à ce congrès.

Avec toute mon amitié,

Elisabeth Célestin, présidente

Pas de trêve pour la récolte de dons : la période estivale reste propice aux belles actions au profit de l'AFSR.

Le Rotary de Brignoles (Var) aide à nouveau l'AFSR



Le 12 août, à l'occasion de mes vacances passées dans le sud, j'ai eu le plaisir d'être invitée avec ma fille Salomé par le Rotary Club de Brignoles qui soutient l'AFSR depuis près de 3 ans maintenant. Après avoir pris soin de prendre des nouvelles de Salomé – qui a eu du mal à s'acclimater aux fortes chaleurs varoises – les rotariens m'ont posé beaucoup de questions sur les symptômes et les séquelles provoqués par le syndrome mais aussi sur l'évolution de la recherche.

A l'issue de ce dialogue, leur président, Pierre Villemagne, m'a remis un chèque de 3256 euros représentant les fonds collectés lors des concerts de chorales organisés par leur club et en particulier par leur ami et vice-président Marcel Fasquelle. Ces fonds vont permettre de financer partiellement la participation des parents, au stage "Tous chercheurs" qui se déroulera à Marseille au mois d'octobre. Ce stage a pour but d'expliquer dans le détail, les causes, les mécanismes et les anomalies de la génétique en général, et de la mutation Mecp2 en particulier, afin de mieux comprendre les effets et évolutions de la maladie chez nos filles.

Communiquant jusqu'au bout, le Rotary Club, par l'intermédiaire de Jean-Luc Boutry, a informé le journal Var Matin de leur action et un article est paru le 4 septembre dernier.

Au nom de l'AFSR, je remercie à nouveau chaleureusement le Rotary Club de Brignoles pour sa grande implication.

Sophie Bourdon

Pierre Villemagne remet le chèque en présence de Jean-Luc Boutry et Marcel Fasquelle, instigateurs de l'action AFSR.

article Var Matin



"comme le disent les rotariens : le plus beau des remerciements c'est le sourire de Salomé"



Tout a été bien arrosé pour cette dernière édition !

15^e et dernière édition de la marche populaire à Heiligenstein pour l'AFSR



Quinze années de soutien total des villageois, des associations locales et des 85 bénévoles, ont permis le bon déroulement de la manifestation.

Les bénévoles étaient motivés, mais dame nature en a décidé autrement et c'est pendant une journée froide et très pluvieuse que se déroula cette 15^e et dernière marche populaire en faveur du syndrome de Rett. Pendant les préparatifs et le rangement, que du beau temps, mais le jeudi de l'Ascension, de la pluie sans discontinuer jusqu'en milieu d'après-midi. Le pluviomètre marquait 30 mm d'eau. Sur les hauteurs du Mont Ste Odile (900m) où était installé le relais des 20 km il tombait du grésil et le thermomètre affichait 1 petit degré. Tout cela a découragé bon nombre de participants. Malgré cela, la boucle des 20 km a été fréquentée par 118 courageux randonneurs et le nombre total des marcheurs était de 548.

Par ce très mauvais temps, même les filles Rett sont restées à l'abri. Les deux "Rettinettes" présentes à cette journée étaient : Delphine et Nathalie 23 ans ainsi que cinq autres familles d'enfants Rett.

Pour la partie officielle et remises des récompenses, Messieurs Marcel Kirstetter Maire de Heiligenstein et Alfred Becker, vice-président du Conseil Général, ainsi que nos déléguées régionales AFSR Anne Laforge et Isabelle Monami nous ont fait l'honneur de leur présence.



Si cette 15^e édition a quand même été une réussite, c'est grâce au nombre important de personnes qui, sans marcher, sont venues à l'heure du repas. 65 kg de viande et 40 kg de nouilles pour préparer les 350 repas ont été consommés. De même, les 450 portions de pâtisseries, offertes par les villageois, ont trouvé preneurs. Le tout bien sûr arrosé (avec modération) d'un cru local, Heiligenstein étant situé sur la route des "Vins d'Alsace".

Grâce au soutien de tous les sponsors, annonceurs et des 85 bénévoles, nous avons pu dégager un bénéfice de 3 714,40 euros auquel s'ajoutent 2 675 euros de dons, soit un total de 6 389,40 euros versés à l'AFSR pour la recherche.

De 1996, date de notre première marche populaire, au 13 mai 2010, 15 manifestations ont eu lieu. Au total, 28 046 marcheurs sont venus soutenir notre cause. Cette participation massive, le soutien constant des randonneurs, et surtout de tous les bénévoles et associations du village nous ont permis de verser à l'AFSR un montant total de 155 890 euros (recettes et dons). Sans le soutien régulier et fidèle de nos sponsors nous n'aurions jamais atteint un tel résultat en 15 manifestations de sports populaires.

C'est ainsi que se termine "l'aventure" des marches, le résultat est plus que positif et l'expérience humaine concluante. Merci à toutes les bonnes volontés qui nous ont si longtemps soutenus.

Famille Spielmann

Héloïse et sa baguette magique !

Héloïse vient d'avoir 6 ans. En septembre prochain, une nouvelle étape, elle quitte son école de quartier pour un IME (Institut médico-éducatif). Pour l'occasion, sa maîtresse, son AVS (Auxiliaire de vie scolaire) et la directrice ont eu l'idée de créer avec tous les portraits dessinés de tous les enfants de l'école un torchon (www.initiatives.fr). Résultat : Les parents ont pu ainsi oser et poser des questions. Depuis le temps qu'ils me voyaient arriver le matin avec Héloïse ! La vente a rapporté la somme de 600 euros à l'association. Un goûter a même été organisé pour que ses copains lui disent au revoir.

Que du bonheur ! Voilà ce dont est capable ma fée transformatrice : changer la mélancolie en joie et nous faire rencontrer des personnes extraordinaires.

Héloïse a eu la chance de bénéficier d'une intégration exemplaire. Deux années en crèche, puis sur un trimestre, une auxiliaire de puériculture l'a accompagnée une demi-journée par semaine à l'école pour l'adaptation. Une AVS municipale a pu suivre pendant trois ans Héloïse. Au départ nous parlions de socialisation, au final Héloïse reconnaît les couleurs, certaines formes et son étiquette avec son prénom. Incroyable ! Tout un travail avec des pictogrammes a été commencé. Et même après septembre, elle continuera l'aventure en allant quelques heures au centre aéré toujours avec son AVS, une perle.

Ce fut un combat mais je sais que son intégration a été réussie. La preuve : notre fille a été invitée en juin à un goûter d'anniversaire au Mac Donald's.

Je suis fière de tous ces enfants à qui nous permettons aujourd'hui de cotoyer la différence et qui l'acceptent aussi facilement. Cela donne de l'espoir pour demain.

Sandrine, la maman d'Héloïse



VIE associative



“A Rett toi pour courir”

L'association *Au nom d'Anna* vient de remettre à l'AFSR un chèque de 4 000 euros pour la recherche. L'occasion pour nous de vous parler de leur actualité : *Au Nom d'Anna* cherche un moyen efficace pour trouver un parrain ou une marraine à l'AFSR. L'idée retenue est l'organisation d'une course relais entre Lille et Marseille qui aura lieu en mai 2011.

Ce projet sera sportif : des coureurs aguerris se relayeront sur 15 étapes d'une centaine de kilomètres environ. Petits et grands, athlètes ou sportifs occasionnels, écoliers, cyclotouristes... tous pourront se joindre à l'équipée.

Ce projet sera festif : les différentes villes traversées animeront le passage de la course et accueilleront l'étape du jour.

Ce projet sera éducatif : les villes étapes accueilleront une exposition consacrée aux maladies génétiques et au syndrome de Rett. Dans quatre villes, dont Marseille lors des prochaines Journées d'informations, des conférences seront organisées autour de ces thèmes avec le concours de chercheurs qui commenteront l'état de la recherche génétique, ses moyens, ses difficultés mais aussi ses espoirs. L'AFSR se joint à *A Rett toi pour courir* dans l'élaboration de ce bel événement.

Nous en appelons bien sûr à toutes les bonnes volontés, parents, délégués régionaux de l'AFSR pour relayer l'information et assurer un accueil, ne serait-ce que minimal lors du passage de la course, si la région est concernée. Soutenez-nous ! L'engagement de chacun fait la force de l'AFSR.

→ <http://arettoipourcourir.free.fr>

→ <http://aunomdanna.free.fr>

Vous pouvez d'ores et déjà suivre l'évolution du projet sur les sites ci-dessus



Anna

La fondation Orange soutient l'AFSR



Depuis 1991, la fondation Orange soutient le combat de tous ceux qui accompagnent les personnes touchées par le handicap en soutenant les programmes de recherche, la création et l'aménagement des structures d'accueil, etc.

Dans ce cadre là, elle a décidé d'allouer 5 000 euros à l'AFSR. Cet argent servira à nous aider à financer les stages de formation 2011 à l'intention des parents.

➔ Essais thérapeutiques : on a besoin de vous !

Nous remercions toutes les familles qui ont accepté que leur fille participe à un essai, mais malheureusement c'est encore très loin d'être suffisant.

Seulement la moitié a été incluse et d'ici à la fin de l'année, il faudra trouver l'autre moitié pour valider ces essais et les poursuivre. Nous comptons encore beaucoup sur vous : nous manquons cruellement de candidates et il serait très dommage pour l'avancée de la recherche de devoir stopper les premiers essais entrepris ou de ne pas avoir l'autorisation d'interpréter les résultats de celles qui se sont inscrites mais en trop petit nombre.

Pour toute inscription, merci de contacter en premier lieu le médecin référent de l'essai directement. En second temps,

vous pouvez contacter Anne Laforge pour toute question relative à l'organisation de la prise en charge. Nous vous rappelons que l'AFSR aide à l'organisation logistique et aux démarches nécessaires à la prise en charge de tous les frais si l'Assurance Maladie ne les assume pas intégralement.

→ Osrett : Dr Agnès Linglart ou Dr Anya Rothenbuhler
agnes.linglart@svp.aphp.fr
secrétariat : 01 40 48 80 84 ou 01 40 48 84 41

→ Désipramine : Pr Jocette Mancini
jmancini@ap-hm.fr
secrétariat : 04 91 38 68 07

→ Fluoxétine : Dr Nadia Bahi-Buisson
nadia.bahi-buisson@nck.aphp.fr
secrétariat : 01 46 47 82 67

Du nouveau pour apporter votre soutien à l'AFSR

L'AFSR offre de nouvelles possibilités pour toutes celles et tous ceux désireux de soutenir notre action.

A ce jour, deux formules sont mises à votre disposition :

- Il vous est toujours possible d'adhérer ou de faire un don en utilisant le formulaire "Adhésion, don, abonnement" inséré en partie centrale du magazine *Rett info* et téléchargeable en ligne depuis le site www.afsr.net.

- Pour les personnes désireuses de faire un don de façon régulière, il est désormais possible d'utiliser la formule de prélèvement automatique. Ainsi, vous êtes libre de choisir la somme et à la fréquence de vos dons sans avoir à utiliser un formulaire de don à chaque fois. Pour cela, il vous suffit de télécharger le formulaire d'autorisation de prélèvement depuis le site www.afsr.net à la rubrique soutenir l'AFSR, sans oublier de joindre à votre formulaire un RIB, RIP ou RICE. Vous êtes libre d'interrompre le prélèvement automatique à tout moment par simple courrier adressé à Jean-Sébastien Lemoine, trésorier de l'AFSR.

Parallèlement, l'AFSR va bientôt proposer un service de paiement en ligne. En toute simplicité, vous pourrez adhérer ou renouveler votre adhésion et faire un don directement depuis le site en suivant les instructions affichées à l'écran. Tout paiement en ligne se fera depuis un espace sécurisé. Nous vous tiendrons au courant de la mise en place de ce service.

Pour rappel

Les dons ou cotisations accordés sans contrepartie au profit de certains organismes, œuvres d'intérêt général ou d'utilité publique, peuvent faire l'objet d'une réduction d'impôt.

Le montant de la réduction accordée est de 66% des sommes versées au titre de don dans la limite de 20% du revenu imposable.

Lionel Renaud

Carnet de vie

Nous accueillons

Oriana Morin Alluchon qui habite à Saubion en Aquitaine.

Lou Barre, âgée de 3 ans qui réside avec ses parents en Bretagne à Carhax Plouguer.

Lyséa Kermonison Florimond, âgée de 2 ans et demi, elle habite en Martinique.

Sherine Merzoug, tout juste 4 ans, elle réside à Quétingny en Côte d'Or.

Daphné Panighetti Ruffier, qui a 3 ans, et qui habite à Neyron dans l'Ain.

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

Pauline,

Voilà 12 ans que je ne vis que pour toi ma princesse, tu me l'as bien rendu, tu nous as donné une bonne leçon de vie, ton courage et ta force en sont un exemple. Je n'oublierai jamais ton regard coquin et tes rires. Aujourd'hui et après une année douloureuse, tu fermes tes yeux pour toujours, tu t'envoles parmi les anges, tu rejoins un monde où la souffrance n'existe plus. Sois heureuse, peut-être que là-bas, dans ce nouveau monde, les enfants parlent et courent.

Alors amuse-toi, rattrape le temps perdu, vis ta vie d'enfant et sache mon petit ange que tu resteras dans notre cœur. Nous t'aimons, nous ne t'oublierons jamais. Bon voyage ma princesse.

Virginie, la maman de Pauline

Le conseil d'administration adresse toutes ses condoléances à la famille de Pauline et la remercie chaleureusement pour le don de 900 euros, collecté lors des obsèques.



Pauline



Lou



Daphné



Vous êtes parents et vous possédez une adresse courriel ?

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



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 !

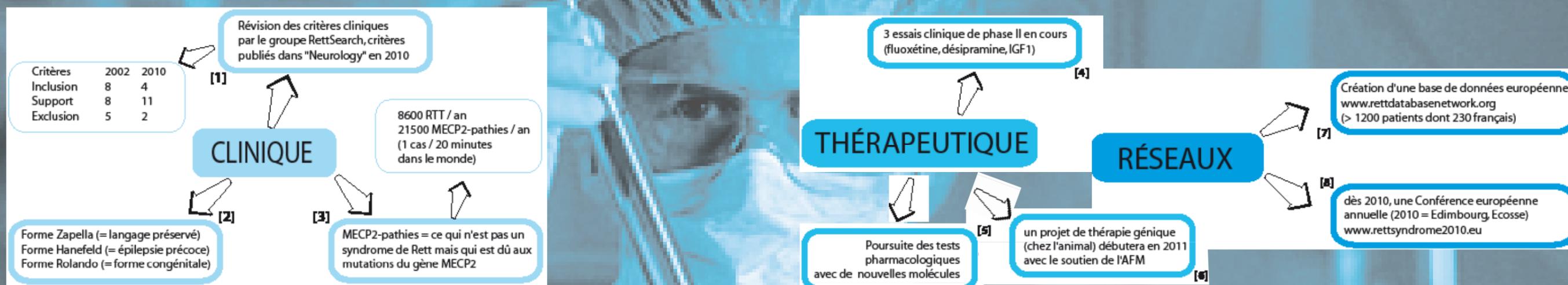
Quoi de neuf, Docteur Villard ?

QUE SIGNIFIE LE SYNDROME DE RETT EN 2010 ?
RAPPELS ET NOUVEAUTÉS SUR TROIS ASPECTS :
CLINIQUE, THÉRAPEUTIQUE ET RÉSEAUX



Laurent Villard, à Marseille

« La France est particulièrement bien représentée dans le domaine des essais cliniques de pharmacologie pour le syndrome de Rett »



La recherche avance vite, les pays s'organisent en réseaux autour du syndrome de Rett, les associations de familles communiquent et échangent, des congrès internationaux se tiennent régulièrement. Dans ce contexte effervescent, il est nécessaire de faire un point régulièrement sur le syndrome de Rett.



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 !

1

La littérature scientifique et médicale contient beaucoup d'exemples de cas de "syndrome de Rett", typique ou non, qui ne remplissent aucun des anciens critères de diagnostic (définis en 2002). Le consortium international RETT-SEARCH, basé aux USA mais composé de cliniciens issus de plusieurs continents, a travaillé sur une version modifiée et mise à jour des critères de diagnostic. Ces critères vont être publiés dans la revue "Annals of Neurology" avant la fin de l'année 2010. Ils permettent de classer les formes typiques et atypiques et incluent les nouveaux gènes (CDKL5 et FOXG1).

2

A l'initiative du groupe d'Alessandra Renieri à Sienna (Italie) et pour rendre hommage aux cliniciens qui ont décrit certaines formes atypiques du syndrome de Rett, de nouveaux noms ont été donnés aux formes variantes du syndrome de Rett.

3

On connaît aujourd'hui plus de cas de mutations dans MECP2 que de syndromes de Rett. Ce nouveau groupe peut être qualifié de "MECP2-pathies" (pathologies liées à des mutations dans le gène MECP2).

4

La France est particulièrement bien représentée dans le domaine des essais cliniques de pharmacologie pour le syndrome de Rett. L'essai désipramine est coordonné par le Pr. Josette Mancini à Marseille. L'essai fluoxétine est coordonné par le Dr. Nadia Bahi-Buisson à Paris. L'essai IGF1 est coordonné par le Dr. Omar Khwaja à Boston (USA).

5

Plusieurs groupes de chercheurs, en France et aux USA, mènent des programmes d'essais de traitement pharmacologique chez la souris modèle pour le syndrome de Rett. L'idée est d'identifier de nouvelles molécules qui pourraient atténuer certains signes cliniques de la pathologie.

6

Si l'approche pharmacologique pourrait apporter un soulagement à "court terme", il est peu probable qu'elle suffise à "guérir" le syndrome de Rett. Des travaux sont donc lancés pour développer des approches pour directement remplacer le gène déficient ou apporter la protéine manquante dans les cellules malades. L'un de ces programmes sera réalisé à Marseille avec le soutien de l'AFM.

7

La réalisation majeure du réseau EuroRETT est la création d'une base européenne du syndrome de Rett. Cette base permettra d'identifier, en Europe, les patients susceptibles de participer aux futurs essais cliniques. Elle permettra également de progresser dans la

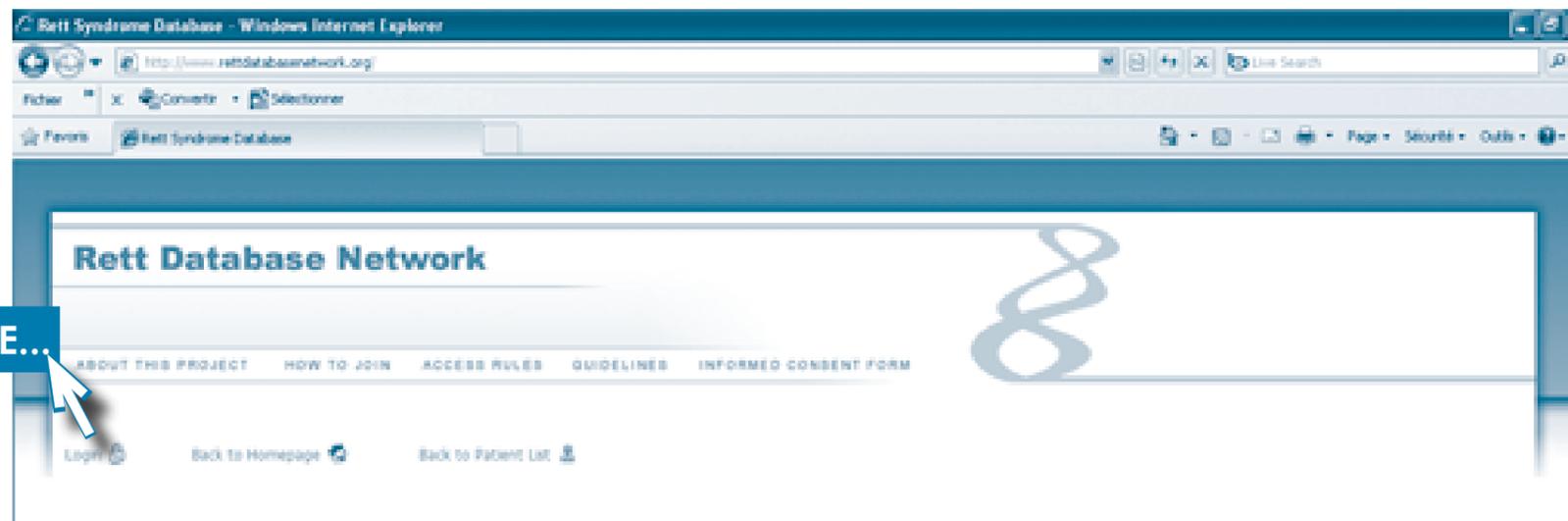
8

compréhension de la maladie. Il s'agit d'une collaboration européenne exemplaire.

Grâce aux efforts de tous et suite à la création du réseau EuroRETT, une conférence européenne annuelle sur le syndrome de Rett sera organisée à partir de 2010. L'édition 2010 aura lieu à Edimbourg. Ce congrès n'aura pas lieu l'année où un congrès mondial sera organisé (le prochain congrès mondial devrait avoir lieu aux USA en 2012). Un groupe de professionnels référents va également voir le jour en Europe en 2011.

DES EXPLICATIONS ENFIN CLAIRES SUR LA BASE DE DONNÉES EUROPÉENNE !

UN OUTIL PRÉCIEUX ET INCONTOURNABLE...



Loin des préoccupations de soins, de bien-être des filles, et des tracas administratifs des familles au quotidien touchées par le syndrome de Rett, il existe un outil purement matériel qui sert aux associations et aux chercheurs : la base de données européenne. Elle sert à s'organiser, à optimiser la mise en place d'essais cliniques, à recenser les populations en vue d'améliorer, au bout du compte, ce qui les rassemble toutes : la maladie et ses conséquences. La base de données européenne est donc un outil incontournable qu'il faut savoir entretenir.

COMMENT EST-ELLE ORGANISÉE ?

La base rassemble, dans une interface sécurisée, les données disponibles pour les enfants et adultes atteints par le syndrome de Rett. Tous les malades sont concernés, qu'ils soient porteurs d'une mutation dans MECP2, CDKL5, FOXP1 ou bien que la cause de leur syndrome de Rett n'ait pas encore été identifiée. Les informations nominatives sont codées et tous les dossiers se présentent sous forme anonyme dans l'interface de consultation. Un outil informatique permettra de faire des recherches dans l'ensemble des dossiers pour identifier des groupes sur la base de caractéristiques spécifiques.

COMMENT EST-ELLE ALIMENTÉE ?

Afin de préserver les bases "nationales" existantes, la base européenne a été minutieusement préparée pour intégrer le maximum de données selon une stratégie dite "de l'adaptateur". Un algorithme a été développé dans cette optique. Les pays qui disposent déjà d'une base de données (France, Royaume-Uni, Espagne, Italie) contribuent, grâce à un système automatique qui "importe" les données des bases nationales dans la base européenne, à intervalles réguliers. Cette manière de procéder permet de préserver la totalité des informations disponibles dans les bases nationales. Les pays qui ne disposent pas de base de données nationale (Danemark, Finlande, Portugal etc.) peuvent "déposer" les dossiers de leurs patients dans la base européenne en bénéficiant d'une interface spécifique qui comporte un nombre réduit d'éléments

cliniques et génétiques. Tous les professionnels qui veulent contribuer sont les bienvenus, il n'y a aucune exception.

POURQUOI CETTE BASE ?

Nous entrons dans l'ère des premiers essais cliniques pour le syndrome de Rett. Il est donc essentiel de disposer d'une ressource intégrée qui permette d'identifier toutes les patientes susceptibles d'être concernées par un essai clinique. Il est également important que les professionnels qui cherchent à mieux comprendre la maladie puissent disposer du nombre de cas le plus grand possible. On ne peut pas atteindre de grands nombres dans un seul pays pour une maladie rare... il faut travailler en réseau au niveau international. Les données obtenues seront d'autant plus solides ! En octobre 2010, la base européenne contient 1251 dossiers (dont 232 dossiers français).

EXISTE-T-IL UNE AUTRE BASE ?

Il existe une base dédiée au syndrome de Rett en Australie (InterRett). Cette base est supervisée par Helen Leonard. Nous avons identifié deux problèmes principaux avec InterRett, ce qui nous a conduit à proposer la création d'une base européenne. Premier problème : la moitié des dossiers déposés dans la base australienne sont issus directement des familles et n'ont pas été validés par des médecins spécialistes. Cette particularité peut introduire un biais dans les résultats obtenus (et il existe plusieurs exemples qui démontrent que ce biais existe réellement). Second problème : l'accès à la base InterRett n'est pas libre. Il faut convenir d'un projet collaboratif avec Helen Leonard pour pouvoir disposer des informations stockées dans la base.

L'AVENIR DE LA BASE EUROPÉENNE

Le réseau EuroRETT va arriver à son terme au mois de février 2011. Nous avons réussi à créer la base européenne. Il va désormais falloir la maintenir et assurer sa pérennité dans le long terme. Pour cela, plusieurs pistes sont à l'étude mais nous aurons sans doute besoin du soutien des associations de malades. L'AFSR a déjà contribué de façon exemplaire à cette initiative en permettant l'organisation d'une réunion stratégique au mois de mars 2010 à Paris. Lors de cette réunion, un comité de pilotage a été mis en place afin de définir les règles d'accès aux dossiers. Nadia Bahi-Buisson représentera les intérêts français. Les modalités d'accès ont également été définies lors de cette réunion. Nous avons décidé que toutes les données européennes seront accessibles aux professionnels qui en feront la demande. L'accès sera autorisé après un examen des objectifs médicaux et/ou scientifiques et une validation par le comité de pilotage.

Nous avons tout mis en œuvre pour que cette base de données soit un outil de progrès pour la compréhension de la maladie, pour les soins et pour les essais cliniques qui seront proposés aux malades à l'avenir. Il faut se réjouir de constater qu'au moment où ces lignes sont écrites, 13 pays ont déjà manifesté leur volonté de contribuer à ce nouvel outil européen. C'est bien la preuve que cette base de données répond à un besoin réel et qu'il est possible de mobiliser les énergies pour progresser ensemble.

Laurent Villard

→ www.rettbasenetwork.org



« C'est bien la preuve que cette base de données répond à un besoin réel »

Et roulez jeunesse !

Le transport de nos enfants :
comment faire aménager son véhicule ?

Les solutions techniques, les conseils,
témoignages, bonnes adresses

une enquête de Sophie Bourdon,
Anne Laforge et Mélanie Sembeni

Après le siège auto bébé, le siège auto spécialisé !

Avant de passer au véhicule aménagé, et après le siège auto dans lequel votre grand bébé Rett ne rentre plus, le siège auto adapté peut-être une alternative intéressante. Nous vous aidons à mieux vous y retrouver.

LE SIÈGE AUTO

START DE RECARO®

Il convient à des enfants de 3 à 12 ans environ (maxi 36 kg). Il est monté sur un châssis pivotant (en option) et s'incline d'un simple geste en position repos. Il est équipé d'une rampe anti sous-marinage intégrée à l'assise qui empêche l'enfant de glisser sous la ceinture en cas de choc. De larges coussins latéraux, réglables individuellement, assurent confort et sécurité. Les revêtements sont déhoussables et lavables en machine. Le siège s'adapte à la croissance de l'enfant : la hauteur, la largeur et la longueur d'assise sont réglables. Des hauts-parleurs intégrés dans l'appuie-tête permettent à l'enfant d'écouter sa musique individuellement.

Plusieurs accessoires sont disponibles : un harnais de maintien de position, un plot d'abduction, des jeux de cales lombaires, un réducteur d'assise. Ce produit est très complet et point non négligeable, il bénéficie d'un code LPPR (remboursé par la sécurité sociale sur prescription médicale).

→ www.pimas.fr

LE SIÈGE AUTO TIMY

DE REHA TRANS®

Le siège auto Timy est destiné aux enfants ou adolescents. Il se décline en quatre tailles jusqu'à un poids de 49 kg ou 1,70 m. Il s'utilise aussi bien dans les voitures que dans les bus. Très sécurisant, il s'adapte à la plupart des véhicules et son installation est simple. L'enfant est maintenu dans le siège par un harnais cinq points et la ceinture de sécurité de la voiture sécurise le tout. L'ajout d'accessoires permettra d'adapter le siège au plus proche de chaque enfant (plot d'abduction, capitonnage, châssis pivotant, protection qui cache la boucle d'ouverture du harnais, etc).

→ www.reha-trans.com

LE SIÈGE AUTO MONTEREY

DE CREE®

Le siège évolutif de voiture Monterey, convient à des enfants petits ou grands de 9 à 36 kg, et de taille allant jusqu'à 1,50 m. La hauteur du dossier est réglable. Il a été conçu pour des enfants ayant un besoin de maintien supplémentaire. Le siège de voiture Monterey est confortable grâce à son repose-tête à hauteur variable et un bon support lombaire également réglable en hauteur.

Monterey est équipé en standard d'une ceinture de sécurité cinq points, d'un repose-tête réglable en hauteur, d'un support lombaire réglable, d'un dossier amovible et de cales latérales réglables.

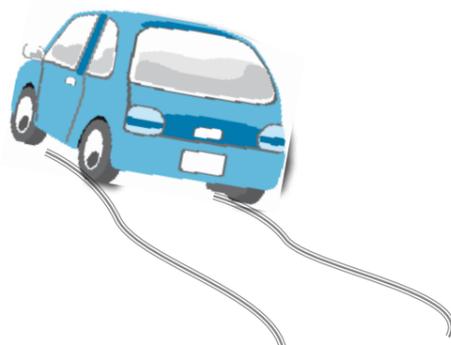
→ www.cree.fr

LE PLASTRON DE MAINTIEN

Destiné aux enfants de 9 à 27 kg, le plastron s'attache en trois points avec boutons de déverrouillage. Il est muni de sangles d'entrejambes et de bretelles. Sa conception permet de réduire les déplacements de la tête de manière considérable et il est parfaitement conçu pour s'adapter à une grande variété de cars scolaires. Il ne bénéficie d'aucun remboursement sécurité sociale. Prix indicatif : 129,78 euros

→ <http://www.handicat.com/at-num-10694.html>

Sophie Bourdon



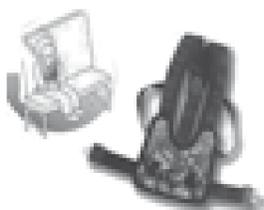
siège auto Start



siège auto Timy



siège auto Monterey



plastron de maintien, Q'Straint

Après le siège auto spécialisé, voici la voiture aménagée !

Après "comment vais-je aménager ma maison ?" (Rett info n°66, Hiver-printemps 2009) voici une deuxième interrogation brûlante pour toute famille de personne polyhandicapée : "comment vais-je aménager ma voiture ?" Et cela commence souvent par le constat : avant d'aménager, je vais d'abord changer de voiture...

L'enjeu est de concilier l'achat d'un véhicule qui plaise au conducteur, qui soit suffisamment spacieux pour y mettre son enfant en fauteuil ou poussette sans trop de difficultés ergonomiques, qui puisse contenir également les bagages et éventuellement les autres enfants de la fratrie. Nous recherchons donc tous un véhicule qui allie confort de conduite, ergonomie pour l'installation du fauteuil ou de la poussette, maniable afin d'aller partout et de faire le plus serré des créneaux en plein Paris, qui ne soit pas trop polluant...et au final qui ait un coût raisonnable. Tout cela réuni n'est malheureusement souvent pas possible, il faudra forcément faire des concessions sur l'une ou l'autre caractéristique.

Vous trouverez toutes les possibilités d'aménagement avec leurs avantages et leurs inconvénients, à vous de réaliser votre aménagement idéal qui ne sera pas celui de la famille Rett voisine, bien entendu ! L'aménagement idéal est celui qui correspond au besoin de la personne en fauteuil ou poussette et aux habitudes de transport de toute la famille.

D'abord : pour vous guider dans vos choix, voici une liste de questions que vous devez vous poser pour que votre solution devienne une évidence.

- est-ce que je vadrouille souvent ?
- quelle est ma fréquence voyage : une fois par an pour les vacances, tous les jours pour les courses, en ville le samedi, je fais taxi le mercredi pour les activités des enfants ?
- est-ce que je réalise tous ces trajets avec mon enfant handicapé ?
- est-ce que j'ai déjà des douleurs dorsales chroniques ?
- est-ce que je veux emmener beaucoup de bagages et matériel quand je pars ?
- est-ce que je peux faire une concession sur l'ergonomie du poste de conduite, sur l'aspect esthétique de ma voiture aménagée ou sur ses qualités écologiques ?
- est-ce que je vais garder ma voiture encore longtemps ?

Salomé, parée pour le démarrage



dossier



Un sujet vous tient à coeur

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

Côté technique Quand pratique rime souvent avec électrique !

Sur le côté, à l'arrière ?

AMÉNAGEMENT LATÉRAL



- ✓ La personne est plus proche du conducteur et du passager, on peut faire retirer le siège arrière/banquette pour faire la place d'installation au fauteuil
- ✓ La personne en fauteuil est au milieu de tout le monde et pas avec les bagages, loin derrière
- ✓ Il reste un vrai coffre à bagages
- ✓ La surveillance est plus proche et on communique mieux avec son enfant
- ✓ Il faut réaliser un quart de tour dans le véhicule pour placer la personne dans le sens de la route
- ✓ Impossible dans les petits véhicules type Kangoo®, Berlingo®, réservé aux longs véhicules (Fiat Skudo®, Renault Trafic®, Opel Vivaro®, Mercedes Vito®, Peugeot Tepee®...)
- ✓ Attention à la hauteur de passage par la porte coulissante latérale, parfois plus basse que les portes de coffre

Convivialité et proximité sont les atouts de cet aménagement

AMÉNAGEMENT PAR L'ARRIÈRE



- ✓ La personne est tout de suite dans le sens de la route
- ✓ L'installation est plus aisée, l'espace est moins exigü dans le coffre
- ✓ Pas de quart de tour à effectuer
- ✓ Rajoute de la longueur au véhicule pour sortir la personne (rampes manuelles ou élévateur électrique)
- ✓ Espace réduit si on a une installation électrique par un bras motorisé de levée qui encombre les côtés
- ✓ La personne est seule à l'arrière, un peu loin de tous, surtout dans les véhicules longs et/ou rallongés
- ✓ Plus on est au fond plus ça remue pendant le voyage (mal des transports ?)
- ✓ Difficulté de placer la personne et les bagages dans un même espace : risque de projectiles si les bagages ne sont pas isolés ou protégés par un filet



Nous avons besoin de photos

N'oubliez pas d'inscrire au dos "bon pour toute publication" ainsi que les noms et prénoms des personnes photographiées. Vous pouvez aussi les adresser à la rédaction par courriel boudonso@orange.fr

Les systèmes manuels d'aménagement : les rampes

DEUX RAMPES PLIABLES

À NE PAS OUBLIER !

Envisagez bien l'évolution éventuelle du handicap, les besoins ultérieurs, prévoir éventuellement le passage de la poussette au fauteuil quelques années plus tard, prévoir le changement de fauteuil roulant, envisagez une marge si vous avez un enfant jeune qui va grandir (hauteur de l'enfant assis dans son fauteuil, sa taille et la dimension du diamètre des roues).

- ✓ Légères, discrètes
- ✓ Ne nécessitent pas de surbaissement/décaissement
- ✓ Le plus gros avantage reste évidemment le coût, le plus faible de toutes les installations possibles !
- ✓ Longues à déplier, rajoute de la longueur
- ✓ Il faut les ranger correctement pour qu'elles ne se promènent pas dans les véhicules ou deviennent des projectiles dangereux en cas d'accident
- ✓ Manutention pénible si vous voulez beaucoup bouger dans une même journée
- ✓ Il faut viser bien l'écartement pour tomber juste avec les roues du fauteuil
- ✓ Il faut avoir beaucoup de force pour pousser le fauteuil avec votre fille dedans, surtout avec une coque lourde et une adulte un peu costaud ! À vous décourager de vous promener souvent



1 SEULE RAMPE FIXE À L'ARRIÈRE DU VÉHICULE, 1 PAN, 2 PANS, OU 3 PANS

- ✓ Fixe = le rangement est aisé
- ✓ Facile à déplier
- ✓ Large, le fauteuil se positionne bien dessus
- ✓ Décaissement obligatoire pour n'avoir qu'un seul pan. Plus vous voulez une rampe courte plus votre véhicule doit être bas, l'inclinaison de la pente doit rester faible, cela facilite l'effort de poussée
- ✓ Obstrue la visibilité à l'arrière une fois repliée
- ✓ Peu pratique si vous ne voulez attraper qu'un bagage rangé dans votre coffre, pour y accéder il faut déplier la rampe
- ✓ Il faut pousser le fauteuil et la personne dedans pour l'installer dans le véhicule

À NE PAS OUBLIER !

Il faut environ 6 cm entre le haut de la tête et le plafonnier. Si un fauteuil est trop haut (ou le plafond du véhicule trop bas) on peut envisager de changer les roues du fauteuil roulant (avant et arrière) et inscrire ces frais aussi dans le dossier d'aménagement.



Par l'arrière, décaissement du véhicule, rampe 1 pan, manuelle, courte, en voiture Philippine !

Les systèmes électriques d'aménagement

ÉLEVATION ÉLECTRIQUE

les +

les -

TYPE SWING AWAY®

(rangé, replié à l'intérieur de la voiture)



✓ Pas de rampes à déplier et replier et à ranger correctement pour qu'elles ne se promènent pas dans la voiture en roulant et deviennent de potentiels dangers en cas d'accident

- ✓ Très aisé à manipuler
- ✓ Empiète peu sur la chaussée

En résumé :
encombrement minimum
aisance de manipulation

✓ Une potence visible est installée derrière le siège passager avant

✓ Avec un chargement en latéral, tout doit être bien réglé par l'installateur pour que le fauteuil passe au moment de la rotation en rentrant dans le véhicule, attention aux fauteuils encombrants

✓ Jouer avec la possibilité d'inclinaison du châssis

En latéral, système "swing a way": plate-forme élévatrice électrique courte, en voiture Juliette !



ÉLEVATION ÉLECTRIQUE

les +

les -

TYPE HAYON ÉLÉVATEUR UVL®

Plate-forme sous caisse rangée sous le véhicule

✓ Très discret, très esthétique : pas de potence à l'intérieur

- ✓ Très maniable
- ✓ Empiète peu sur la chaussée

✓ Attention à la conduite et aux dos d'âne, rangé sous la caisse il est proche du sol, il faut y penser en conduisant

✓ Très cher

Tous ces systèmes sont présentés dans le catalogue Pimas ou sur le site www.pimas.fr (vidéos)

Les systèmes électriques d'aménagement

INSTALLATION ÉLECTRIQUE

les +

les -

SYSTÈME TURNY®

Fauteuil de voyage directement installé dans le véhicule, motorisé

✓ Manipulation aisée du fauteuil

✓ Placement de la personne dans la voiture très confortable, vue dégagée

✓ Encombrant à l'intérieur

✓ Modification des portes d'origine

✓ Fauteuil parfois non adapté aux filles qui ont besoin de beaucoup de maintien dans leur coque)

✓ Deux gros inconvénients :
-il reste un transfert, la personne ne voyage pas dans son propre fauteuil
-il faut donc emmener le fauteuil dans le coffre, encombrant, pas de gain de place

À NE PAS OUBLIER !

Si votre enfant voyage dans son fauteuil et que le cale-tête n'est pas adapté aux longs voyages en position de repos ou sommeil, vous pouvez aussi faire faire un devis pour avoir un repose-tête pour la voiture et intégrer aussi ces frais.

INSTALLATION ÉLECTRIQUE

les +

les -

SYSTÈME CARONY KIDS®

Fauteuil de voyage, transformable en fauteuil roulant, directement installé dans le véhicule, motorisé et doté d'un châssis à roulettes

✓ Manipulation aisée du fauteuil

✓ Placement de la personne dans la voiture très confortable, vue dégagée

✓ Pas de transfert

✓ Châssis roulant propre, pas besoin d'emmener en plus son fauteuil dans le coffre

✓ Fauteuil parfois non adapté aux filles qui ont besoin de beaucoup de maintien dans leur coque

✓ Être sûr que le fauteuil de base soit adapté à son enfant (roues larges de poussette) pour longs trajets ou promenade
Encombrement du châssis roulant à emporter dans le coffre

À l'intérieur du véhicule

LE PLANCHER DU VÉHICULE

Il faut y penser !
Il peut être modifié !

✓ La modification du plancher du véhicule est très utile. La manipulation du fauteuil pour effectuer le quart de tour dans le véhicule en cas d'aménagement latéral doit être aisée, pour cela il faut que le sol soit bien dur, lisse. Le revêtement d'origine est souvent mou et épais pour l'isolation phonique et il favorise une résistance aux roues des fauteuils. À la longue, on risque d'avoir des "gondolements" de ce revêtement. Plaque de contre-plaqué revêtu d'un adhésif noir antidérapant, en option, surcoût à faire valoir

ARRIMAGE DU FAUTEUIL

Système de quatre crochets à crémaillères fixés dans la carrosserie. Système Q'Straint®
Le fauteuil est alors solidaire de la carrosserie

CEINTURE DE SÉCURITÉ

Une grande ceinture vient se rajouter dans le véhicule, fixée par deux plots dans la carrosserie, elle s'attache sur la poitrine de la personne par dessus le fauteuil. La personne dans son fauteuil est donc arrimée et attachée comme un autre passager.

NB : Livrée de série avec le système d'arrimage Q'Straint® en réglage manuel, le réglage coulissant est en option

FINITION

Exigez une finition intérieure de l'aménagement impeccable, découpe, soudure, plancher et camouflage des vis autant que faire se peut, pensez à la revente éventuelle du véhicule
Vous aurez peut-être besoin de rajouter des petites cales, certaines installations, en raison de nombreuses découpes sur mesure peuvent engendrer des bruits plus ou moins gênants en conduisant

QUESTION DU SURBAISSEMENT / DÉCAISSEMENT

Permet de réduire la longueur de la rampe et d'avoir une rampe courte (80 cm)
Passage à la DRIRE obligatoire

Côté administratif et côté coût un guide en 10 points pour le financement

1ÈRE ÉTAPE

Évaluer vous-même le besoin, ou vous faire aider dès le départ par l'ergothérapeute de la MDPH. L'ergothérapeute va alors ensuite rédiger un avis technique, cet avis décrit la situation médicale, l'environnement humain et matériel existant, le projet de la famille selon ses déplacements et les préconisations techniques d'installation. L'avis technique est alors favorable. Cette étape valide aussi la nécessité de changer de véhicule.

2ÈME ÉTAPE

Voiture d'occasion : recherche de devis avec votre projet auprès de plusieurs aménageurs. Il faut contacter plusieurs entreprises pour une meilleure mise en concurrence. Cela prend un certain temps, parfois plus de trois mois (validité des devis en principe), s'assurer alors que si les devis transmis ont plus de trois mois, la MDPH les acceptera et s'assurer également que les entreprises sollicitées maintiennent leurs tarifs, après trois mois surtout si la MDPH met encore deux mois à établir votre plan de financement. Vous rassemblez tous vos devis correspondant à tous vos travaux et achats. Il vaut mieux transmettre un dossier complet, et pas des devis au compte-goutte.

3ÈME ÉTAPE

Vous faites des copies de tout, vous envoyez votre dossier complet à la MDPH (avis technique de l'ergothérapeute, les devis, le volet PCH aménagement de véhicule, le certificat médical si besoin). Demande de dérogation (service PCH et Fonds de compensation de la MDPH) pour démarrer les travaux. Attention, vous ne savez pas à ce moment là ce que vous récupérerez, mais cette dérogation est accordée en principe sans problème. Là vous attendez et prenez votre mal en patience, tout le monde connaît cette étape, inutile de s'étendre.

Ana, dans sa coque bien conçue pour son maintien et son confort



À NOTER

Le coût du changement de véhicule n'est pas financé du tout. Il peut servir d'"argument à charge" tout de même pour une recherche de financement annexe par le fonds de compensation.

La PCH, volet 3, prévoit un financement maximal de 5 000 euros pour 5 ans. Bien anticiper ces 5 ans dans votre évaluation des besoins au départ, et pour le dépassement, chercher des financements supplémentaires par le fonds de compensation de la MDPH et/ou l'assistante sociale de la CPAM dont vous dépendez.

4ÈME ÉTAPE

Retour de la MDPH, vous avez accord pour démarrer les travaux, le passage en commission vaut accord. On vous envoie une fiche de contrôle sur devis, qui reprend dans un tableau le montant des devis présentés, poste par poste et en face les montants retenus au titre du handicap et les montants non retenus. Le comité qui se penche sur ce dossier décortique vraiment dans le détail ce qui est lié au handicap et ce qui ne l'est pas. Le montant non lié au handicap restera alors à votre charge. Très important : les montants retenus ne sont pas des gages d'obtention de subventions, ce ne sont pas les montants des aides mais les montants

pour lesquels un financement est recherché. Les montants restants, non retenus, seront quand même envisagés et expliqués aux organismes financeurs sollicités en parallèle.

Vous pouvez vous servir de cet argument lors d'une demande de renouvellement de complément d'AEEH ou de PCH. Expliquez que cette part des frais non retenue au titre du handicap vous incombe et que vous deviez de toute façon la financer même si elle était en rapport indirect avec le handicap. Pour cette part là, les familles doivent supporter des prêts supplémentaires dans leur budget et prendre dans leurs économies, cet argument peut

6ÈME ÉTAPE

Vous découvrez petit à petit les lettres de réponse des organismes et les montants accordés.

7ÈME ÉTAPE

Fin des travaux, contrôle de conformité. Vous payez la facture, glourps ! Vous reprenez un rendez-vous avec l'ergothérapeute pour un contrôle de conformité qui vérifie que les travaux ont été réalisés conformément à votre projet initial. Elle rédige un avis de conformité et une fiche de contrôle sur factures (les montants des devis et des factures peuvent diverger sensiblement, lors de travaux, il y a toujours des impré-

À NE PAS OUBLIER

Pour un achat de véhicule neuf que vous faites aménager directement, faites le tour de toutes les concessions, n'oubliez pas votre cahier des charges initial et vos réponses aux questions que vous vous serez posées (début du dossier) et pensez aux options que vous voulez, ex : la deuxième porte coulissante à l'arrière côté conducteur, non standard, mais possible à la commande. Très utiles, vous pouvez tenter aussi de faire passer ces options en surcoût handicap, et non en caprices de consommateurs. Pour la MDPH, ces options ne seront pas reconnues en tant que telles mais elles peuvent peser comme arguments à charge dans la recherche de financements annexes. Autre exemple : les portes coulissantes peuvent être motorisées, moins d'effort, moins de manutentions, plus de respect pour votre colonne à vous...déjà que l'installation d'un enfant handicapé reste plus fatigante qu'un enfant petit et valide.

alors peser non pas sur le dossier PCH "aménagement de véhicule", mais bien sûr des frais liés directement au handicap dans le cadre d'une revalorisation de l'AEEH.

vous, quelques changement "à la marge", il y a un seuil de tolérance. En principe les aides ne varient pas pour autant.

5ÈME ÉTAPE

Recherche de financement parallèle pour la part qui dépasse l'aide de la MDPH, qui en principe vous alloue les 5 000 euros prévus par la loi (pour 5 ans), si votre aménagement atteint ce montant.

Pour cette recherche de financement, vous pouvez faire appel à une assistante sociale, soit de la MDPH, soit de l'organisme d'Assurance-Maladie dont vous dépendez. Elle épluche vos comptes, fait son enquête sociale, établit une liste de tous les organismes auxquels elle peut envoyer votre dossier, sauf PCH et Fonds de compensation qui étudient votre dossier directement quand vous l'envoyez au départ à la MDPH. Il ne faut pas hésiter à faire part à l'assistante sociale de tous vos contrats, prévoyance, organismes de retraite, mutuelles, assurances etc...des bonnes surprises peuvent venir de partout.

8ÈME ÉTAPE

Envoi du rapport de conformité, de la fiche de contrôle sur factures et des factures acquittées à la MDPH. C'est elle qui se charge de transmettre toutes les copies des factures aux financeurs qui se sont engagés pour vous aider.

9ÈME ÉTAPE

Vous voyez votre compte en positif ! Les subventions arrivent et

10ÈME ÉTAPE

Vous débouchez le champagne et vous vous dites que c'était bien de le faire, qu'il était temps, vous êtes contents d'avoir conduit ce projet à son terme, un de plus dans votre parcours de parents d'enfant polyhandicapé. BRAVO ! Si vous débouchez le champagne, alors ne prenez pas la route !

Anne Laforge

Le malus écologique, de la théorie à la pratique

Depuis janvier 2008, un malus écologique est mis en place pour les voitures neuves pour inciter l'achat de véhicules moins polluants. Son produit finance "une prime à la casse" pour renouveler le parc automobile français.

EN THÉORIE

Selon l'article 1011 bis du Code Général des Impôts : "La taxe n'est pas due :

a) Sur les certificats d'immatriculation des véhicules immatriculés dans le genre *Véhicule automoteur spécialisé* ou voiture particulière carrosserie *Handicap* ;

b) Sur les certificats d'immatriculation des véhicules acquis par une personne titulaire de la carte d'invalidité mentionnée à l'article L. 241-3 du code de l'action sociale et des familles ou par une personne dont au moins un enfant mineur ou à charge, et du même foyer fiscal, est titulaire de cette carte.

Le point b) ne s'applique qu'à un seul véhicule par bénéficiaire."

A la mise en place de ce malus, l'état n'avait pas exonéré les personnes handicapées ou leurs parents. Différentes associations ont montré que l'achat de ce type de véhicule se faisait par obligation du fait du handicap et non par choix. L'exonération a été mise en place par la suite.

→ www.legifrance.gouv.fr

Pour plus de renseignements consulter les codes en vigueur, article 1011 bis.

EN PRATIQUE

Pour la préfecture de notre département, nous devions payer le malus écologique et nous étions remboursés l'année d'après par le biais de notre déclaration d'impôts. Pour le Fiat Scudo®, la préfecture nous demandait 750 euros. J'ai dû rencontrer trois personnes qui m'ont soutenu que je devais régler cette somme sinon je ne pourrais pas obtenir de carte grise. Après leur avoir expliqué la législation en vigueur dans notre pays et remis une copie de cet article, un responsable s'est renseigné. Nous avons été exonéré comme le prévoit la loi !

Je conseille à tous de s'informer des différents textes de loi afin de bien connaître ses droits.

Mélanie Sembeni

BON À SAVOIR

Toutes les poussettes ne peuvent pas être utilisées dans un véhicule pour le transport de personnes handicapées. Elles doivent avoir subi avec succès les tests (crash) et être munies de barres latérales. Se renseigner auprès de votre revendeur de matériel médical ou directement auprès du fabricant.



À NE PAS OUBLIER !

Attention aux solutions rabais (pas de motorisation, rampes manuelles, plutôt à l'arrière), les pratiques les plus courantes ne sont pas forcément les plus conformes à vos besoins. Ne tenez pas compte uniquement de l'avis de l'ergothérapeute.



Les taxis aménagés et transports accompagnés



EN ROUTE, COMPAGNONS !

L'association, les Compagnons du voyage, fondée par la SNCF et la RATP, met à la disposition des personnes en situation de handicap, des accompagnateurs dans les bus ou autres transports en commun, pour leurs déplacements en Ile-de-France et en Province.

→ www.compagnons.com

Les Compagnons du voyage
34, rue Championnet
75018 PARIS
Tel : 01 58 76 08 33

Lire aussi le guide d'accueil des familles, *Rett info* n°69, pages 38,39,40

Si vous avez besoin de vous rendre à l'hôpital pour une consultation médicale ou une hospitalisation, vous pouvez vous y rendre en taxi. Attention, trois conditions pour bénéficier d'un remboursement de l'Assurance Maladie : vous devez vous munir d'une prescription médicale de transport (à demander au médecin), prendre un taxi conventionné par l'Assurance Maladie (à vérifier lors de la réservation) et penser à lui demander un reçu de paiement.

TPMR EN PAM !

Le transport des personnes à mobilité réduite peut aussi ne pas être un "transport personnel"

Si vous habitez la région parisienne et que vous n'êtes pas véhiculés, vous pouvez faire appel aux services de PAM, (*Paris accompagnement mobilité*). Cette association s'inscrit au cœur de la politique de la municipalité parisienne pour permettre aux 120 000 personnes handicapées vivant à Paris ou en région parisienne de bénéficier d'une meilleure accessibilité à la ville (uniquement pour les transports non médicaux).

Les limites bien sûr : un service réservé aux Parisiens et résidents Ile-de-France.

Et il faut s'inscrire en avance, l'accueil téléphonique est souvent long, l'attente

est fastidieuse et le serveur vocal un peu compliqué.

→ www.pam.paris.fr

A L'HORIZON !

Une autre bonne adresse de TPMR (transport pour personnes à mobilité réduite) existe aussi sur Paris, non réservées aux Parisiens et dont la qualité d'accueil, de service et de prise en charge est irréprochable. Ce service a pu être utilisé par une famille à deux reprises dont une fois à titre purement privé et l'autre fois pour se rendre à l'essai Osrett de la gare de l'Est à l'hôpital Saint Vincent de Paul, prix de cette course : 27 euros avancés, mais prévus dans le cadre du protocole et donc remboursés.

Taxi parisiens, société Horizon
Tél : 01 47 39 00 91

Le coin de toutes les bonnes adresses



POUR SOLLICITER VOUS-MÊME UN AMÉNAGEUR

- Morice Air : → www.moriceair.tm.fr/tpmr.html
- Gruau : → www.gruau.com
- Durisotti : → www.durisotti.com
- Dijeu : → www.dijeu.fr
- Pimas : → www.pimas.fr
- Lenoir : → www.lenoirhandiconcept.com

POUR ACHETER UN VÉHICULE DÉJÀ AMÉNAGÉ

Par des sociétés spécialisées : pour négocier la vente ou l'achat d'un véhicule

- Handynamic : → www.handynamic.fr
- Hapte : → www.hapte.fr
- Libertans : → www.libertans.com
- Renault Tech : → www.renault.fr/gamme-renault/renault-tech
- Sojadis : → www.sojadis.com

Par des journaux associatifs : pour passer une annonce ou prendre connaissance d'offres

- Dédic, le magazine de la famille et du handicap
- Handirect, le magazine pratique des solutions handicapantes
- Faire face, le mensuel de l'APF (Association des paralysés de France)
- Etre,
- VLM, le trimestriel de l'AFM (Association française contre la myopathie)
- Le Point Carre, le trimestriel du Club des Loisirs et d'Entraide de l'hôpital de Garches
- Facteur santé.

Témoignages

UN AMÉNAGEMENT INTÉGRALEMENT FINANCÉ POUR JULIETTE !

Pour vous encourager dans vos démarches, je commencerais en disant que nous avons été satisfaits du financement que nous avons obtenu pour l'aménagement de notre véhicule. Au bout du compte, la totalité du coût a été prise en charge.

Plus concrètement, les travaux nous ont coûté 7 272 euros. Nous avons été subventionnés à hauteur de 5 000 euros par la MDPH (par le volet 3, aménagement du logement, du véhicule et surcoût au transport de la PCH) et 2 272 euros ont été financés par les prestations supplémentaires de l'Assurance-Maladie.

Tout n'est pas aussi simple, vous devez vous en douter. Cela nous a demandé du temps, de l'énergie, de la ténacité dans les moments de découragement face aux trop nombreux interlocuteurs, face aux trop nombreux rendez-vous, face aux déboires administratifs. Nous pensions toujours à la finalité de cet investissement personnel, nous ne perdions jamais de vue qu'au bout du compte ça devrait marcher, que nous devrions être bien aidés et que nous serions bien installés avec Juliette. Nous pensions à son confort, aux fonctionnalités de notre nouvelle voiture une fois aménagée. Il faut se battre et tenir bon. D'autant que la solution que nous envisagions ne plaisait pas à l'ergothérapeute, qui nous suggérait plutôt des rampes qu'un élévateur électrique, je me demandais si elle payait de sa poche ou si elle avait des actions à la MDPH ? Je l'ai donc invitée à monter Juliette avec deux rampes manuelles dans notre Trafic®, pas de problème... elle vise mal les roues avant, s'y reprend à deux fois, commence à pousser, courbe l'échine au fur et à mesure de la montée, oh hisse, oh hisse ! les roues avant du fauteuil arrivent enfin dans la voiture et je vois l'ergothérapeute

en complète extension les bras tendus en avant grimaçant... "je ne pensais pas que c'était aussi dur." Un nouvel avis technique est renvoyé à la MDPH, entre temps nous avons refusé la proposition, non conforme à nos besoins...

Quant au financement, les organismes subventionneurs paient sur présentation de factures acquittées. La plus grosse difficulté pour nous a été de réaliser ses travaux et d'avancer l'argent pour payer la facture. Nous ne pouvions plus nous déplacer avec Juliette, son fauteuil, trop lourd, trop encombrant, la coque avec notre grande fille dedans, ses crises d'épilepsie fréquentes, les dangers des transferts et mon dos qui souffrait. Tout cela nous a poussés à une demande de dérogation (accordée) pour faire au plus vite cet aménagement, sans attendre le second passage en commission puisque nous avons refusé le 1er plan et bien sûr sans savoir ce qui serait financé. Nous avons fait appel à l'assistante sociale de notre CPAM et au fonds de compensation pour des aides supplémentaires. Renseignez-vous auprès de votre employeur, vous avez peut-être aussi un service social qui dispose de fonds propres pour ce genre de demande. C'était notre cas, après nous avoir aidés pour le logement, ils nous ont proposé de nous aider pour la voiture. Au final, nous n'avons même pas eu besoin de faire appel à leur service car la facture était déjà intégralement payée. Les services sociaux des employeurs privés interviennent souvent après que vous ayez épuisé les ressources d'aides publiques.

Anne Laforge

À NE PAS OUBLIER !

• Prêt d'une voiture de courtoisie par l'aménageur, délai des travaux, notamment en cas d'aménageur agréé s'il s'agit d'un achat neuf dès le départ : par exemple, Gruau pour Renault, la véhicule est emporté sur plateau et le coût du transport chez l'aménageur vient se rajouter... Pendant ce délai d'immobilisation, on ne vous prête pas forcément de véhicule gratuitement.



Hors de la voiture et de la coque, sur les genoux de papa, c'est encore mieux !

EN ROUTE ZOÉ, BIEN INSTALLÉE, EN POUSETTE DANS LA VOITURE !

Le handicap provoque un réel bouleversement à tous les niveaux. Le problème du transport n'est pas épargné ! Nous avons une Clio 3, ce n'est pas un gros véhicule familial mais c'est acceptable pour une famille de quatre personnes sans handicap.

Zoé n'a que 4 ans mais souffre d'une hypotonie sévère, ce qui ne lui permet plus de se tenir debout ou assise et elle tient difficilement sa tête. L'achat d'une poussette multi-réglable et évolutive a été nécessaire pour qu'elle puisse être installée convenablement. Le problème de ce type de poussette est son poids (20 kg) et son encombrement (elle occupe tout le coffre et nous sommes obligés de la démonter).

Zoé est prise en charge à domicile, mais nous allons toujours à des rendez-vous avec notre véhicule. De plus, elle adore partir en week-end en famille, aller se

balader dans les parcs ou faire les magasins...

Le transport est vite devenu problématique, notre véhicule inadapté et son changement inévitable.

L'achat d'un siège automobile adapté m'a semblé la meilleure alternative pour lui permettre un bon positionnement dans le véhicule. Nous avons donc essayé le siège automobile Recaro® Young Sport et Start.

Du fait d'une tenue de tête difficile, ce siège ne permet pas une inclinaison suffisante pour Zoé. L'installation avec un corset siège ne nous convient pas et la mise en place d'une cale tête systématique n'est pas une solution. De plus, il est toujours nécessaire de ranger la poussette et de transférer Zoé de son siège à la poussette et vice-versa.

Pour faciliter la vie de notre fille et la nôtre, nous avons fait le choix d'aménager notre futur véhicule en transport pour personne à mobilité réduite (TPMR). Zoé est très bien installée dans sa poussette, autant en profiter. De plus, cela va éviter des transferts et manutentions inutiles...

Nous avons pensé au début à l'achat d'un véhicule type Kangoo®, Partner®, Berlingo®, Logan®, Caddy®, Doblo®... Nous avons essayé ces véhicules en TPMR mais les résultats ne nous ont pas convenu : peu de place pour y ranger son matériel, distance entre le coffre et sa poussette trop proche...



Zoé

« Zoé est très bien installée dans sa poussette, autant en profiter »

Nous avons essayé un véhicule de catégorie supérieure : Scudo®, Trafic® et Jumpy®. Cet essai nous a complètement séduit et nous avons acheté un Fiat Scudo®. Ensuite, deux types d'aménagement s'offrent à nous : latéral ou arrière. Nous avons réfléchi à notre stationnement, à la configuration des parkings où nous nous rendons très régulièrement, (sont-ils en créneau ou bataille épis), à la rapidité d'utilisation...

Après réflexion, nous avons opté pour un aménagement arrière avec un abaisse-

ment à suspension pneumatique pour avoir une rampe courte en un volet (80 cm) donc un empilement minimal sur la chaussée.

Toutes ces démarches sont longues ainsi que l'attente du financement, mais nous privilégions son confort et lui faciliter la vie fait partie de nos priorités. Donc dans quelques semaines, Zoé va pouvoir voyager en voiture dans sa poussette.

Mélanie Sembeni



Le sourire de Tess prête à partir en vacances !

TESSIE DANS SON RECARO®

Il y a 2 ans, Tess alors âgée de 4 ans, se trouvait un peu à l'étroit dans son siège auto. Je prends rendez-vous avec l'ergothérapeute de l'IME de Tess qui me conseille le siège auto Recaro®. Je contacte le revendeur qui travaille avec l'IME et organise une démonstration du siège à la maison. Le siège semble très confortable et est évolutif, des coussins latéraux sont disponibles pour les petits gabarits. De plus, il peut se tourner vers la porte et empêcher de cogner la tête de l'enfant lorsqu'on l'installe. J'aime les couleurs et je choisis le bleu roi.

Quelques inconvénients sont néanmoins à souligner
Le siège ne s'allonge pas complètement

« Le siège semble très confortable et est évolutif »

et cela peut poser un problème pour les enfants qui ont besoin d'être couchés pendant de longs parcours. Deux systèmes d'attaches sont en vigueur : l'enfant dans le siège et le siège dans la voiture, il faut compter un peu plus de temps avant le départ. Le système pour tourner le siège est peu maniable et demande une certaine habitude. L'option marche-pied, indispensable

pour le confort des enfants lors de longs trajets, est assez bruyante quand l'enfant tape avec les pieds (j'ai eu des frayeurs au tout début pensant qu'une partie du moteur se désolidarisait de la voiture !).

Plus d'avantages que d'inconvénients
Cependant les avantages de ce siège compensent largement ces quelques inconvénients :

Le siège est en effet très confortable avec un rembourrage renforcé bien qu'il ne s'allonge pas complètement et Tess dort comme un loir lors de nos trajets Paris/Ile-de-Ré (500 km, à chaque période de vacances scolaires).

Le siège est déhoussable et peut facilement être lavé, très pratique pour les enfants qui comme Tess ont tendance à baver...

Il est évolutif et a plusieurs positions selon les besoins de l'enfant.

Et surtout, il possède un système d'écoute intégré, nous pouvons donc brancher les CD et les DVD préférés de Tess (Abba et 'Léo et Popi' !) sans avoir à les supporter pendant des heures.

Après quelques manipulations le système pour tourner le siège devient acquis.

Le dossier a totalement été monté par l'IME, le siège a été pris en charge par la

MDPH et donc aucune participation de notre part n'a été nécessaire.

Un choix que l'on ne regrette pas
Depuis que nous utilisons le siège Recaro®, nos voyages en voiture ont changé, Tess est ravie car elle est confortablement installée et peut écouter sa musique et ses DVD avec bonheur et nous, nous pouvons écouter autre chose !

Sandrine, la maman de Tess

ANA, SON OSTÉOPOROSE, SA SCOLIOSE ET SON INSTALLATION EN VOITURE

Voilà qui nous a donné à réfléchir ! Ana a 7 ans et jusqu'en janvier dernier, nous avions un siège auto Recaro® Start. Au cours de ce mois, notre fille s'est fracturée le fémur. Ana a, comme beaucoup de demoiselles Rett, une ostéoporose sévère. L'orthopédiste qui s'est occupée d'elle lors de son arrivée aux urgences, a conclu à une fracture "en bois vert" due à une mauvaise position de sa jambe mettant ainsi l'os du fémur en tension. Nous avons donc commencé à réfléchir et cherché les endroits où sa jambe était mal installée. Notre attention s'est vite portée sur la poussette et sur le siège auto. Simple parce que ce sont les deux endroits où l'on asseoit Ana le plus souvent. La fracture se situait sur le bas du fémur près du genou, cette partie de la jambe, depuis quelques temps n'était plus maintenue par l'assise du siège auto et ce malgré le repose-pieds. Ana avait grandi !

Il a fallu repenser toute son installation ce qui n'a pas toujours été simple... Entre ce qui existe ou qui peut être fabriqué sur mesure, il nous a fallu trouver un compromis.

Je ne voulais pas d'un siège coquille qui me paraissait trop inconfortable pour Ana. L'orthoprothésiste a su m'écouter et composer avec mes requêtes. Il a du parfois m'expliquer l'impossible mise en œuvre de ma demande ! Au final, la coquille est très bien. Elle ne fait pas trop transpirer Ana. Elle lui maintient très bien sa colonne et permet à ses jambes de se poser très naturellement.

Lorsque nous prévoyons un long trajet, nous roulons une petite couverture sous le siège de façon à ce qu'Ana soit en position de repos et j'ajoute le coussin bouée en microbille pour faire les accoudoirs. Elle est ainsi très confortablement installée pour le voyage.

Christelle, la maman d'Ana

LES CHOSES SE COMPLIQUENT

Ca y est, c'est fini ! Je ne peux plus, mais alors vraiment plus, utiliser les installations à langer dans les stations-services... Ma fille est définitivement trop grande ! Et cela pour plusieurs raisons qui varient d'ailleurs selon les stations-services : soit le plan à langer est trop petit, soit trop exposé aux regards... Difficile de changer une couche en respectant l'intimité de ma fille avec des badauds en spectateurs. Mais comment faire pour la changer ? Dans ces stations-services d'autoroutes, il y a bien des toilettes pour handicapés ! Certes, elles sont spacieuses. Mais il y a seulement un WC dedans. Où puis-je installer ma fille qui ne tient pas debout ? Elle est incontinente, dois-je la laisser faire les 800 km du trajet sans lui changer sa couche ? Impensable ! Cet été, j'ai opté pour le siège arrière de la voiture, mais cet hiver, pas sûr que je puisse... voilà encore des contorsions pour maman en perspective !

Christelle, la maman d'Ana



Ana

À NE PAS OUBLIER !
Attention, passé 20 000 km au compteur d'une voiture il se peut que la MDPH ne vous finance plus l'aménagement, en parler à l'ergothérapeute.



L'Italie à l'honneur

Le congrès de Milan

3^{ème} partie
Les réseaux, les familles,
maître-mots en cette
journée du 7 juin 2009



Le Dr Francesca Mari rappelle les essentiels : faire connaître la maladie, créer des voies d'assistance appropriées, placer le syndrome de Rett dans le cadre des maladies rares, constituer une base de données européenne et un comité d'experts européens. Cette dernière journée a souligné une fois de plus que, pour vaincre la maladie, la collaboration à tous les niveaux est indispensable.

Laboratoire de Génétique médicale Policlinico Le Scotte - Sienne

Traduit de l'italien par Stefano Fanni et Marie-Laure Lartigue
- Extrait de Vivirett numéro 53 - octobre 2009

LES ASSOCIATIONS ONT LA PAROLE

La journée du dimanche 7 juin est entièrement consacrée aux associations et aux familles. L'engagement des institutions pour les maladies rares et la nécessité de travailler ensemble vers un but commun sont la voie à suivre.

Le président de "Rett Syndrome Europe", Gérard Nguyen, a exprimé les attentes des familles. Les parents demandent que le syndrome de Rett soit de plus en plus porté à la connaissance, tant sur le territoire qu'au niveau médical, pour créer des voies de soins appropriés aux besoins de leurs filles. Il est nécessaire de promouvoir la recherche scientifique, fondamentale et clinique, afin d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs familles.

Aussi bien Domenico Taruscio, responsable du Centre national pour les maladies rares de l'Institut supérieur national de santé, que Gedeone Baraldo, référent pour les maladies rares dans la région de Lombardie, tous deux ont souligné les efforts et les réalisations au niveau national et régional sur les maladies rares.

UNE BASE DE DONNÉES EUROPÉENNE EST INCONTOURNABLE POUR AVANCER

Alessandra Renieri, directrice de la Genetica Medica de Siena, a présenté la base de données européenne sur le syndrome de Rett : "European Rett Database", qui fournira une interface commune pour relier les bases de données européennes à travers un système informatique. La nouvelle base de données sera une archive précieuse, capable de fournir des informations sur les données cliniques et génétiques à utiliser à des fins multiples. Par exemple, les patients pourraient être sélectionnés pour les essais cliniques et il sera plus facile d'étudier la corrélation entre le tableau clinique et l'altération génétique sous-jacente.

Enfin, Laurent Villard (Inserm Marseille, France), Angus Clarke (génétique médicale à Cardiff, Royaume-Uni) et Maurizio D'Esposito (CNR Naples) ont proposé la création d'un comité d'experts européens pour le syndrome de Rett, formé par des

chercheurs fondamentaux, des chercheurs cliniciens, spécialistes de la réadaptation et des parents. Ce comité serait le point principal de contact de l'Association Rett Syndrome Europe (RSE). Les tâches du comité seraient de promouvoir la recherche fondamentale et clinique, de soutenir des projets de rééducation qui peuvent améliorer la qualité de vie des patientes atteintes du syndrome de Rett et de leurs familles.

Le travail du comité sera d'orienter la diffusion d'informations exactes et mises à jour à différents niveaux et de faire de la formation sur la maladie. Il est également souhaitable que le comité élabore des lignes directrices pour le suivi clinique et la rééducation des patients. Il favoriserait enfin la collaboration internationale sur une approche multidisciplinaire impliquant les associations familiales.

Les diverses interventions ont eu comme fil conducteur : la nécessité d'une collaboration à différents niveaux, entre les familles, entre les associations et entre les différents centres de recherche.

C'est le seul moyen de garantir aux filles **l'objectif commun à tous, familles et chercheurs : offrir le meilleur traitement possible de la maladie.**

Libre cours à l'écriture

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.

Mon leitmotiv : le sourire et les éclats de rire quotidien de mes filles

Je suis maman de deux petites filles de 6 et 3 ans, Carla et Alicia, et c'est tout naturellement l'amour pour mes enfants qui me porte et me fait avancer. Elles ont chacune leur manière d'être et leur identité propre et chacune d'entre elles m'apporte beaucoup de joie et d'amour. Ces deux petites filles s'aiment très fort et se le montrent mutuellement.

Alicia, atteinte du syndrome de Rett, est un ange à l'état pur. Carla, l'aînée est un amour et je pense énormément à elle en écrivant ces quelques lignes. Je suis évidemment très fière d'elles. Je pense, en effet, qu'il est primordial d'accorder une place particulière au frère ou à la soeur d'un enfant polyhandicapé. Et c'est pourquoi, je tenais à écrire sur le thème de l'amour et de la fratrie.

Quand le diagnostic tombe, on ne sait sans doute pas quel impact cela peut avoir sur la fratrie. C'est vraiment avec mes

"tripes" que j'écris ces mots. Et j'espère que Carla gardera intacts sa fraîcheur, son sourire et sa joie de vivre. Je souhaite mettre Carla, tout autant qu'Alicia, en avant, leur apporter de manière égale le même intérêt, la même énergie, la même attention et ne négliger évidemment aucune des deux. Alicia semble gérer parfaitement notre nouveau quotidien avec ce syndrome.

Chacune est particulière
Je souhaite qu'elles aient une enfance normale et pas seulement une enfance "organisée" autour du handicap. Le handicap

fait partie intégrante de la vie d'Alicia, certes, mais ne constitue pas à lui seul sa personnalité, et n'orchestrera pas non plus son enfance. Alicia, comme tous les enfants, joue, rigole, taquine sa soeur (attention, à l'ennui). Personnellement, j'entends à ce que cet état de fait perdure en évitant dans la mesure du possible la surmédicalisation souvent préconisée.

Mon leitmotiv : le sourire et les éclats de rire quotidiens de mes filles.

Maryline Benahmed,
la maman d'Alicia et Carla

Notre projet de construction d'une maison en bois adaptée à notre famille

Afin de s'adapter au polyhandicap de Margot, la famille Bertrand décide de faire construire une maison où leur fille aura son espace de vie rien que pour elle. Ses parents nous racontent leur parcours.

Historique

En février 2007, nous avons acheté un duplex à Châtenay-Malabry (92) avec 3 chambres à l'étage. Margot avait à peine 8 mois. C'est aussi à ce moment que son assistante maternelle qui la gardait nous a fait part de son inquiétude concernant le développement de notre fille. Elle nous a recommandé un pédiatre qui exerce à proximité de notre nouveau domicile. Margot avait effectivement un retard : elle ne tenait toujours pas assise à ce moment et n'avait aucun "réflexe parachute" : elle tombait sans essayer de se rattraper.

Nous étions heureux d'être propriétaires mais nous commençons à nous inquiéter pour notre fille. Margot a suivi des séances de stimulation avec une kinésithérapeute en libéral puis,

sur le conseil d'un neuropédiatre, elle a intégré le CAMSP de Montrouge puis l'IME Les papillons blancs de Clamart. Margot a eu sa période de régression alors que son petit frère Baptiste allait bientôt naître. Elle allait avoir deux ans, nous pensions qu'elle était autiste. Elle a été diagnostiquée syndrome de Rett neuf mois plus tard par des tests génétiques, la deuxième mutation la plus fréquente du gène Mecp2 ayant été détectée.

Notre projet de construction

Notre appartement n'étant plus adapté à la mobilité réduite de Margot, qui ne marche pas, nous avons réfléchi à un nouveau logement. Nous avons décidé de rester dans le département pour faciliter nos démarches administratives. Margot a intégré une section de polyhandicapés à l'IME de Clamart et elle a un numéro de dossier à la MDPH des Hauts-de-Seine.

Nous avons trouvé un petit terrain à Antony dans un quartier pavillonnaire proche d'un parc.



Alicia

Pour concrétiser ce projet, nous avons dû contracter un prêt relais et avons profité d'un second prêt à taux zéro à titre exceptionnel, étant allocataire de l'AAEH.

Nous faisons construire une maison entièrement en bois sur deux étages. Margot ayant sa "suite de princesse" avec une chambre et une salle de bain au rez-de-jardin.

Pour nous aider, nous avons fait appel à une amie architecte et avons également contacté une ergothérapeute pour nous conseiller en matière d'accessibilité et d'aménagement.

Nous espérons emménager pour Noël, ce qui serait un super cadeau pour toute la famille.

Isabelle et Thomas Bertrand, les parents de Margot

Carte postale de l'île-de-Ré et grand coup de "G..."

Dimanche 1^{er} août 2010, je décide de prendre la voiture exceptionnellement en cette saison touristique et je me dirige vers le marché du Bois-Plage-en-Ré, un achat d'une extrême importance est nécessaire. Ok, d'accord une paire de sandalettes, mais c'est important en été n'est-ce pas ?

J'arrive sur le parking, bondé par les aoûtins. Impossible de trouver une place pour me garer, finalement je trouve une place de parking pour handicapés et je sors ce superbe macaron bleu que nous avons tous et toutes eu le bonheur de recevoir à l'annonce du polyhandicap de nos filles. Vous savez celui que nous avons tellement espéré obtenir quand notre enfant est née...

Une voiture me suit et se gare sur l'autre place de parking pour handicapés, un vieux monsieur sort de la voiture. Il se précipite devant moi tandis que je sors la poussette de ma fille du coffre et sans regarder le macaron me dit : "vous avez vu que c'était une place pour handicapés" (euh, non je suis idiot...). Je réponds calmement : "oui et vous avez vu que j'avais mis mon macaron ?". Il insiste en marmon-



Avec les lunettes de soleil, ça y est Tess est en vacances !

« Vous avez vu que c'était une place pour handicapés ? (euh, non je suis idiot...) »

nant : "De toute façon ce macaron n'est pas le vôtre !". Je commence à perdre patience et lui dis : "Vous avez décidé de changer de carrière à la retraite et de rejoindre la police municipale ? De quoi je me mêle ?"

Ok, pas si calme que ça ma réponse... Le vieux monsieur insiste : "le macaron, il n'est même pas à vous !"

"Bien sûr, qu'il n'est même pas à moi mais ma fille Tess, âgée de 5 ans et demie, n'a pas encore eu l'occasion de passer son permis de conduire et c'est moi qui fais le chauffeur..."

L'important, garder son calme

J'essaye de garder mon calme (avec difficulté, je

dois l'admettre), je riposte : "Monsieur, ma petite fille est polyhandicapée et le macaron lui appartient". J'ai envie de lui faire une présentation sur le syndrome de Rett mais je sais que c'est peine perdue.

Et au vieux monsieur de poursuivre sa diatribe sur ces personnes qui utilisent les places pour handicapés sans aucun droit et là, j'ai envie d'exploser : OUI je marche ET oui j'ai l'air plutôt en forme pour quelqu'un qui utilise une place pour handicapés MAIS non je n'utilise pas les places pour handicapés quand je suis seule dans la voiture et OUI je préférerais beaucoup avoir à tourner pendant des heures plutôt que d'avoir ce fameux macaron qui me rappelle que ma fille est extraordinaire...

Je me retourne vers ma maman

et lance en hurlant : 'BIP... (nom d'oiseau). Je n'en suis pas fière mais quel soulagement face à l'ignorance et l'imbécillité de certaines personnes. Je récupère ma fille, la pousse jusqu'au marché et j'ai envie de hurler mais je me contiens pour elles deux. J'ai l'impression de devoir me justifier pour le syndrome de ma fille et cela m'est intolérable. C'est déjà assez difficile de gérer le quotidien, les examens médicaux, les cris et j'en passe, si en plus des personnes ignorantes et mal élevées insultent notre intégrité, alors je m'insurge mais j'essaye de rester calme... mais parfois cela n'est pas gagné !

J'ai finalement acheté mes sandales (qui sont superbes !) et nous avons passé un excellent moment au marché du Bois-Plage avec Tessie et sa Nonna. Les vacances se poursuivent merveilleusement bien au soleil, à la plage, sur les places pour handicapés... et le plus souvent avec des personnes adorables et compréhensives !

Sandrine,
la maman de Tess 5 ans

DEUX BELLES INITIATIVES D'ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS

Que ce soit en Seine-Maritime à Bois-Guillaume ou dans l'Yonne à Auxerre, deux établissements qui accueillent des filles atteintes du syndrome de Rett ont eu de belles initiatives. Des exemples à dupliquer.

CROIRE EN LA FORCE DU RÉSEAU

Facebook est un réseau social sur lequel déjà beaucoup de parents touchés par le syndrome de Rett se sont liés. Une page "Association française du syndrome de Rett" est d'ailleurs en cours de construction. En attendant, des choses se sont déjà passées sur ce site : la société Pepsi Cola y fait un nouveau genre de publicité... Chaque mois, elle décide d'aider un projet caritatif dans différents domaines dont la santé. En août dernier, le projet de recherche de l'IRSF (International Rett syndrome foundation), l'association américaine du syndrome de Rett, a été sélectionné pour participer à ce concours géant d'un nouveau genre.

L'idée était la suivante : chaque mois, les deux projets qui reçoivent le plus de votes d'internautes remportent la somme pour laquelle leur projet est inscrit (250 000 dollars dans le cas du projet de l'IRSF). Les votes se sont clos une première fois le 31 août. D'abord en tête, puis second (malgré une mobilisation via Facebook), "notre projet" est finalement arrivé troisième... et les 250 000 dollars se sont envolés...

Un repêchage bienheureux

Heureusement, dans leur règlement, Pepsi prévoit de "repêcher" le troisième pour qu'il puisse à nouveau concourir le mois suivant. Donc, IRSF était à nouveau dans le jeu en septembre. L'avenir nous dira si les internautes se sont mobilisés pour notre cause. La réponse est oui.

→ <http://www.refresheverything.com/>



Jeanne

Une partie de campagne

Jeanne est accueillie en externat au jardin d'éveil de l'Envol St-Jean. Depuis plusieurs années, quand vient le printemps, l'institut médico-éducatif organise une partie de campagne. En fait, Jeanne, qui habite dans une maison avec des chevaux, des chiens, des poules, des canards et des cochons, invite ses copains et les éducatrices. Au programme de cette année, des promenades à cheval et en calèche bien sûr, mais aussi la rencontre avec Badiane, la chienne de Jeanne qui avait elle aussi invité ses copains de l'association *Handi-chiens* pour que tous, petits et grands, en profitent. Cette journée, sous le soleil, a rencontré un vif succès. Un DVD souvenir a même été fourni aux familles.

Vous faites partie d'un établissement spécialisé qui accueille une fille atteinte du syndrome de Rett, faites-nous part de vos projets et de vos belles initiatives, nous ne manquerons pas de les publier dans un prochain numéro. Envoyez vos courriels et photos à : Sophie Bourdon bourdonso@orange.fr

Même pas peur ! A écouter sans modération !

retresearchtoareality

Salomé va, depuis un an, quatre jours par semaine, au Centre médico-éducatif (CME) Les Petits Princes, à Auxerre. Là, elle y a fait la connaissance de Rita, son orthophoniste. A la fois musicienne, photographe et passionnée par son métier, Rita, à force d'observer les 19 copains polyhandicapés de Salomé a eu une drôle d'idée : un beau jour, elle a apporté sa guitare et s'est mise dans la tête de faire "chanter" les enfants. Au fil des séances, quelques sons ou même des bribes sont sorties de leur bouche. Rita nous a alors confié, à nous parents, son projet : enregistrer un disque de chansons avec nos enfants ! Incroyable ! Beaucoup d'entre eux ne parlent pas, au mieux, ils émettent quelques bribes ou quelques sons. Qu'importe ! Même pas peur ! Rita y croit, nous la suivons.

L'association *Polyphonie 89* est alors créée pour trouver des sponsors et des fonds. La direction et les éducateurs du centre, le musicien Thierry Roussel, et les parents soutiennent le projet. Rita se lance alors dans l'écriture de chansons courtes et rythmées qui parlent soit d'un enfant, soit de la vie du centre et elle y intègre les quelques sons que les enfants peuvent produire. On y trouve Jean qui a peur des moutons, Justin qui dit à tout le monde : "attends, a t'aime", Laurine qui se fait programmer des gros mots dans sa "machine à parler", Maxime qui n'est pas content d'avoir un petit frère...

Le disque, intitulé *Même pas peur !* est enjoué et gai mais surtout, rend les enfants très fiers ! Il suffisait de voir leurs sourires et

éclats de rires lorsque le CME nous a présenté le disque finalisé.

Autre fierté de Rita et pas des moindres : elle nous a confié les progrès des enfants qui furent pour certains fulgurants à force d'écouter leur chanson.

Une très belle idée à dupliquer dans d'autres centres !

→ <http://thierry-roussel.com/index.php?id=72>

Pour écouter les chansons

Le CD est vendu au prix de 10 euros au profit de l'association *Polyphonie 89*, qui cherche à développer et réaliser des projets et manifestations culturels, artistiques, sportifs en faveur d'un public de personnes en situation de polyhandicap. *Même pas peur !* est leur première action.

Si vous souhaitez encourager cette association, ou si le disque vous plaît, vous pouvez le commander à l'adresse suivante :

→ <http://polyphonie.89.free.fr/>

Sophie Bourdon



MÊME PAS PEUR !



Le DVD toujours disponible

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

AIDEZ LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LE CERVEAU EN ALLANT AU CINÉMA !

Un partenariat avec le Rotary

La volonté de mieux connaître les maladies du cerveau entraîne un effort de recherche fondamentale qui, dans notre pays, est en particulier suivie et aidée par la FRC, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau.

→ <http://www.frc.asso.fr/>



En France, le Rotary International compte plus de 1020 clubs et 34 000 membres ; ils ont décidé au niveau national de participer de manière active à cet effort de recherche en montant une action qui a pris depuis 5 ans une ampleur remarquable ; il s'agit d' "Espoir en Tête", un espoir qui nous concerne tous, car nous avons tous autour de nous un parent ou un ami atteint d'Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, épilepsie et, en particulier pour nous, le syndrome de Rett. Il s'agit donc bien d'aider la recherche fondamentale sur le cerveau, point de passage obligé pour espérer des progrès dans les thérapies futures.

De quoi s'agit-il ?
Depuis 2005 pour le centenaire de la fondation du Rotary, tous les clubs de France organisent une séance de cinéma en avant-première, généralement fin novembre et "vendent" des contremarques dont le montant

s'élève à 15 euros. Cette somme permet de régler leur dû à l'exploitant et au producteur de cinéma, le reste étant intégralement reversé à la recherche, sous forme d'abondement de projets par l'acquisition de matériel bien précis. Il s'avère que le prix moyen de la séance revient à 6 euros ce qui en laisse 9 euros pour la recherche, sachant que producteurs et exploitants minorent leurs prix et participent activement à l'opération.

Est-ce efficace ?
Depuis cinq ans, ce sont près de quatre millions d'euros qui ont ainsi été drainés vers la recherche fondamentale.

Au cinéma en avant-première !
Cette année la séance est programmée le **mardi 23 novembre** dans plus de 350 salles en France, toutes les villes qui comptent un Rotary Club, sont couvertes par

l'opération. Cette année le film projeté en avant première mondiale est un dessin animé de Walt Disney, ce sera donc une séance plus tournée vers les enfants, ce qui permet en de nombreux endroits d'organiser le lendemain une séance récréative pour les enfants des écoles et les centres aérés. Si vous pensiez connaître l'histoire de *Raiponce*, telle que l'ont publiée les frères Grimm en 1812, narrant l'histoire d'une jeune fille enlevée à sa naissance par ses parents, enfermée dans une tour par une méchante sorcière et délivrée par un beau prince, vous allez être surpris ! *Raiponce*, qui sera la première princesse Disney en 3D et la première héroïne d'une comédie musicale Disney en 3D, est loin d'être la typique demoiselle en détresse des contes de fées classiques. Non, *Raiponce* est une jeune fille forte, indépendante, certes encore jeune et innocente, enlevée à ses parents et enfermée

dans une tour, mais totalement capable de s'assumer toute seule et nourrissant un immense désir d'aventure et de liberté. Cette action nationale concerne au premier plan les familles atteintes par Rett ! Dans chacune de nos régions et de nos villes, nous devons organiser un partenariat avec le Rotary de manière à ce que cette action prenne encore plus d'essor. Emmenons nos amis, nos connaissances, à cette séance pour participer à cet élan et à ce superbe effort pour la recherche. Demain, ce seront peut-être six, sept ou plus de projets de recherche fondamentale qui seront développés et dont nous serons tous bénéficiaires.

→ <http://www.espoir-en-tete.org/>

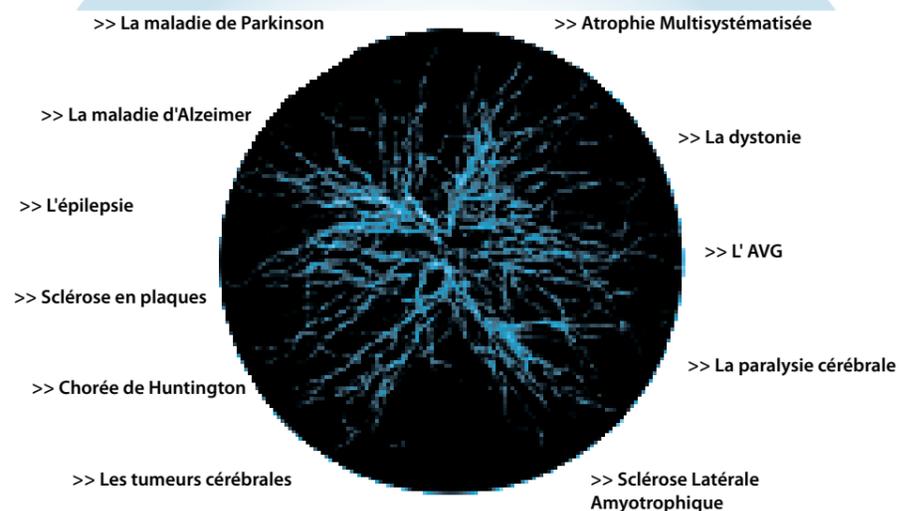
Le Rotary club de Brignoles a débuté un partenariat avec l'AFSR en 2008 et tous les Rotariens sont membres de l'association. Le responsable de l'action Espoir en Tête du club l'est également pour le département du Var. En 2009, les clubs varois sont passés de 2 400 contremarques à près de 3 500, ils visent cette année 4 000 contremarques ! Cette action fait boule de neige et a un impact très important sur la recherche en subvenant aux besoins de laboratoires qui sont bien en peine de trouver les investissements nécessaires. Nous devons donc nous aussi nous engager dans cette action bien ciblée et efficace en partenaires actifs.

Jean-Luc Boutry



Laura

La recherche sur le cerveau bénéficiera sûrement au syndrome de Rett



JOURNÉES DU POLYHANDICAP

Les 25 et 26 novembre prochains se tiendront à l'hôpital européen Georges Pompidou à Paris, les journées d'études du polyhandicap. Le thème abordé sera «Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement». Il est tout à fait dans les axes d'orientation de l'AFSR et reste un problème majeur de notre société.

→ <http://www.espace-evenementiel.com>

Si vous souhaitez vous inscrire, vous trouverez toutes les informations sur le site rubrique "Événements 2010". Vous pouvez aussi appeler le 01 42 71 34 02. L'inscription pour un parent s'élève à 60 euros et pour un professionnel à 260 euros.

JOURNÉES D'INFOS 2011

Elles se tiendront les 21 et 22 mai à Marseille, en présence de membres du conseil médical et scientifique et du conseil paramédical et éducatif.

Le programme est en cours de préparation, mais vous pouvez d'ores et déjà réserver votre week-end.

Comme vous le savez certainement, ces journées sont organisées une année sur deux sans les filles. Ce sera le cas en 2011.

A cet événement s'en ajoute un autre : une course-relais organisée par la famille Debaty, parents d'Anna, en partenariat et au profit de l'AFSR pour parrainer la



recherche médicale sur le syndrome de Rett, en médiatisant un défi sportif, populaire et éducatif.

"A Rett toi pour courir" partira de Lille de 7 mai (clin d'oeil à nos journées d'infos 2009) en passant par Paris, Lyon... plus de 1400 kilomètres en deux semaines pour arriver le dimanche 22 mai après-midi, lors des journées d'infos, en présence des parents présents et des professionnels sur la plage du Prado. Cette épreuve s'adresse aussi bien aux marathoniens, coureurs du dimanche, aux enfants et aux grands-parents puisque les distances sont librement fixées. Nous vous tiendrons informés de l'événement régulièrement, pour qu'ils puissent compter sur le soutien des familles de l'AFSR. Retrouvez les informations site :

→ <http://www.arettoipourcourir.fr/>

LE PÈRE NOËL A PARFOIS BESOIN D'IDÉES !

Noël, son sapin, ses illuminations, son festin et... ses cadeaux. Mais qu'est-ce qui ferait bien plaisir à nos filles ? Suivez la liste du père Noël et observez les sourires !

Le dôme lumineux adapté
C'est très amusant d'allumer via un contacteur, ce petit globe lumineux et d'observer toutes ces couleurs qui tournent. Allumé, éteint, allumé, éteint, on ne s'en lasse pas ! Un contacteur peut être branché directement sur le jouet.

26,90 € chez Hoptoy's
(page 26 du catalogue 2010/2011)
→ <http://www.hoptoys.fr>

Le dragon de l'espace

D'une texture particulière, ce petit dragon se dandine du derrière sur une musique extra-terrestre entraînant ! Ses yeux globuleux sont de vrais interrupteurs et petit clin d'œil, on dirait qu'il est stéréotypé des mains ! Autre avantage : un contacteur peut être adapté.

16,90 euros chez Hoptoy's
(page 23 du catalogue 2010/2011)
→ <http://www.hoptoys.fr>



Un ballon géant de 85 cm !

Avec ce ballon géant, votre fille va pouvoir faire de l'exercice ! De très bonne qualité et doux au toucher, il permet de faire un peu de "gym" de façon ludique. A moitié gonflé, il peut aussi servir de support de relaxation.

→ <http://www.eveiletjeux.com>
26 € chez Fnac Eveil et jeux

A RÉSERVER AUPRÈS DE L'AFSR !

Les vacances d'hiver s'organisent maintenant ! La rédaction vous rappelle que l'AFSR met à votre disposition du matériel pour vos filles. Contactez Véronique Neyret au 0 810 122 653 pour la réservation.

Balade en Pulka pour Jade

Grâce à l'AFSR, nous avons emprunté une Pulka pour les vacances d'hiver. Nous sommes donc partis en Ardèche où nous avons fait de belles balades en raquettes. Jade était ravie de profiter de la promenade sans peiner et de profiter du paysage malgré un temps pas toujours sec ! Je recommande vivement ce service proposé aux familles. Seul petit bémol, la taille du colis qui a bien embarrassé le facteur de notre lieu de villégiature ! Merci l'AFSR pour ce bon moment partagé en famille...

Véronique Haber,
la maman de Jade



Les bons plans de Noémie !

La maman de Noémie âgée de 5 ans, a apprécié les trucs et astuces de Salomé. Elle souhaitait à son tour nous faire partager ses idées qui aident sa fille au quotidien.

Pour une respiration plus facile la nuit

Quand Noémie était plus petite, elle était souvent enrhumée l'hiver et respirait mal dans son sommeil. Nous avons voulu surélever son matelas dans son lit à barreau mais avons été confrontés au fait qu'elle glissait le long du matelas pour finir sa nuit sur la partie plate du lit au niveau des pieds ! Elle respirait donc mal et se réveillait souvent. Nous avons donc dû user d'ingéniosité : j'ai passé un drap plié dans son dos, dans sa gigoteuse en passant ce drap par les deux manches de la gigoteuse. Ensuite, une fois installée à plat sur son matelas surélevé, j'ai attaché les extrémités du drap aux barreaux. Ainsi, elle passait la nuit suffisamment inclinée pour mieux respirer sans risque de glisser le long du matelas.

Un passage dans le grand lit réussi !

Quand elle a eu 3 ans, nous avons décidé d'installer Noémie dans un "grand" lit avec une barrière bien-sûr. Malgré celle-ci, on avait très peur qu'elle passe par-dessus ou tombe en se glissant par le bout du lit (la barrière étant un peu plus courte que le lit). Nous avons décidé de continuer à utiliser l'ancien matelas du lit à barreaux. Ajouté à un oreiller épais, il est posé à même le sol et nous permet de dormir sereins même si Noémie tombait de son lit.

Moins de crises d'angoisse, moins de larmes

Dans le cas des crises de larmes de Noémie (assimilées à de l'autisme), le pédopsychologue nous a conseillé de toujours la rassurer dans nos bras et de ne pas la laisser dans son lit. Ainsi, lors des crises à la maison, nous avons mis en place un rituel : le balancement dans le rocking-chair (mouvements réguliers rassurants) dans les bras de papa ou maman avec son doudou et en chantant toujours la même chanson. Pour Noémie, cette chanson



est la petite comptine des "croco-diles". Le fait de répéter toujours cette même manière de consoler Noémie nous a permis d'instaurer une routine. Petit-à-petit, la durée des crises s'est réduite et elles se sont parfois même limitées à des prémices.

Comment rassurer Noémie dans les endroits inconnus ?

Nous avons fait l'acquisition d'un lecteur de DVD portable avec le dessin animé préféré de Noémie (Dora l'exploratrice !). Le fait de nous rendre dans des lieux inconnus (domicile de nouveaux amis, cabinet médical, ...) ou dans lesquels l'attente peut-être longue (hôpital, salle d'attente...), déclenchait souvent des crises d'angoisse. Avec Dora, Noémie se sent en confiance, elle peut patienter car elle est absorbée par le dessin animé et elle peut se familiariser avec le lieu car on a le sentiment qu'elle pense que si Dora est là, tout ira bien. Ce dessin animé la rassure tellement qu'on ne sort plus sans le lecteur de DVD ! Il nous a sorti de bien des situations difficiles (embouteillages, longues distances en voiture, attente à l'aéroport et vol pour les vacances...).

Quand nous quittons la maison, Noémie est toujours un peu inquiète car elle ne comprend pas toujours où l'on va. On a donc créé un petit album photo que l'on a toujours avec nous avec les photos de la famille et des amis proches pour lui montrer chez qui on va. Ainsi, le voyage en voiture se passe



gnée prévue à cet effet et il roule droit sans avoir à tenir le guidon (Noémie n'utilise plus ses mains) et ses jambes pédalent pour aider à les muscler et à faire des exercices visant à plier les genoux.

Finies les manches trempées !

Depuis que Noémie n'utilise plus ses mains car elle les garde constamment dans la bouche, elle bave de plus en plus. Ainsi, elle a les poignets très vite mouillés et les extrémités des manches aussi. Il faut peu de temps pour que les manches soient trempées jusqu'aux coudes. Papa jouant au tennis, il a eu l'idée de lui mettre des poignets de tennis en mousse absorbant normalement la transpiration des joueurs. Pour nous, ils absorbent surtout la salive de Noémie et évite qu'on la change de tee-shirt plusieurs fois par jour.

mieux car elle comprend la destination et visualise les gens à qui l'on va rendre visite.

A l'aise sur son tricycle !

Noémie a un tricycle classique que nous lui avons adapté. Ainsi, papy a rajouté des cales-pieds et des sangles fabriquées avec des câbles. Il a aussi fixé le guidon qui ne tourne plus. Nous la poussons donc sur son tricycle avec la poi-

Valérie Monteiro

Si vous aussi vous avez des trucs et astuces à nous faire partager, envoyez votre article à Sophie Bourdon à l'adresse suivante : bourdonso@orange.fr.

RETT INFO, LES DOSSIERS EN PRÉPARATION

Nous attendons vos témoignages sur les dossiers suivants :

Rett info n°73 (hiver 2010)

Dossier : "la sphère intime de nos filles" : les problèmes gynéco des jeunes filles et femmes Rett. Premières règles, bouleversements hormonaux, puberté (parfois précoce, parfois tardive), douleurs et humeurs, suivi gynéco, pilosité, seins, protections, racontez-nous comment vous et votre fille avez vécu cette grande transition vers l'âge adulte. L'anonymat des témoignages peut, bien sûr, être préservé.
Retour des articles : 15 novembre 2010

Rett info n°74 (printemps 2011)

Dossier : "les troubles du sommeil chez un enfant atteint du syndrome de Rett" endormissement difficile, nuits hachées, terreurs, cris et épilepsie nocturnes, crises de fous rires, influence de la pleine lune sur le sommeil, expliquez-nous comment vous arrivez à faire face à la situation et dites-nous quels sont vos idées pour améliorer les nuits de votre enfant (et les vôtres par la même occasion !)
Infos pratiques : l'écoute bébé vidéo, bien le choisir pour être rassuré.
Retour des articles : 15 janvier 2011