

RETT

info

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

DOSSIER

Les grands- parents

face au handicap

N°80-HIVER 2012 / 3,50 euros

POINT SUR LES VACCINATIONS

L'AGE ADULTE

LES TRUCS ET ASTUCES DE JULIA ET D'IRINA



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

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

Une maladie rare d'origine génétique

Le syndrome de Rett est un désordre neurologique grave, d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice sévère. La quasi-totalité des malades connues sont des filles. La famille assiste à une décélération globale du développement psychomoteur et à la perte des acquisitions. Les filles deviennent polyhandicapées et dépendantes des autres tout au long de leur vie.

Vingt à quarante cas par an sont recensés en France. Cette maladie rare est la plus commune des causes génétiques de déficience mentale et comportementale chez les filles.

Décrit en 1966 par le professeur Andreas Rett, le syndrome de Rett est lié à des mutations dans le gène MECP2, dans 90% de ses formes typiques. Plus de 500 mutations dans le gène sont actuellement référencées. Pour l'instant, il n'existe aucun remède.

Soutien à la recherche et prise en charge adaptée

Depuis 1990, l'AFSR a financé pour près de 800 000 euros de projets de recherche, grâce notamment aux fonds recueillis par les familles. La qualité de ces projets est garantie par le conseil médical et scientifique. Grâce au congrès mondial sur le syndrome de Rett, tenu à Paris en 2008, une nouvelle impulsion en matière de recherche a été donnée au niveau européen. L'AFSR est membre fondateur du Rett Syndrome Europe (www.rettssyndrome.eu), réseau de toutes les associations de familles, qui devient l'interlocuteur des laboratoires de recherche européens investis sur cette pathologie. Cette structuration en réseau permet d'avoir un poids déterminant sur les orientations de recherche fondamentale et clinique, pour la prise en charge de l'ostéoporose, de l'orthopédie, de l'alimentation et de la déglutition, ainsi que l'amélioration du quotidien des jeunes filles devenues adultes.

Ce nouvel élan ouvre de formidables espoirs pour les familles.

Une association dans l'action

Fondée en 1988 par quatre familles et désormais forte de plus de 1200 membres et sympathisants, l'AFSR est reconnue d'utilité publique depuis le 30 avril 2008.

Son projet d'association est de soutenir les familles, faire connaître la maladie, promouvoir la recherche, et agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale et européenne. Pour cela, elle édite le *Rett info*, magazine trimestriel, produit un DVD, fait vivre son site internet www.afsr.net et organise chaque année les journées d'informations nationales, et des stages de formation pour les parents.

Les parents et sympathisants s'investissent dans de nombreuses manifestations locales de soutien pour sensibiliser le grand public et récolter des fonds. La reconnaissance d'utilité publique permet aux donateurs de bénéficier de réduction d'impôt et à l'AFSR de recevoir des legs, des donations, et des primes d'assurance vie. Les comptes de l'association sont certifiés chaque année par un expert comptable et un commissaire aux comptes.

Critères de diagnostic RTT révisés en 2010

● Critères requis

Pour un RTT typique ou classique

1. Une période de régression suivie d'une période de récupération ou de stabilisation
2. Tous les critères principaux et tous les critères d'exclusion
3. Les critères de soutien ne sont pas requis, bien que souvent présents dans le RTT typique

Pour un RTT atypique ou variant

1. Une période de régression suivie d'une période de récupération ou de stabilisation
2. Deux des critères principaux
3. Cinq sur onze des critères de soutien

● Critères principaux

1. Perte partielle ou complète de l'utilisation volontaire des mains
2. Perte partielle ou complète du langage parlé acquis
3. Troubles de la marche : facultés affaiblies (dyspraxie) ou absence de capacité
4. Mouvements stéréotypés des mains : tordre/presser, frapper/taper, automatismes de mise à la bouche, lavage et frottement

● Critères d'exclusion pour un RTT typique

1. Lésion cérébrale secondaire à un traumatisme (peri- ou postnatal), maladie neurométabolique, ou infection sévère entraînant des troubles neurologiques
2. Développement psychomoteur largement anormal durant les 6 premiers mois de vie

● Critères de soutien

1. Troubles respiratoires pendant l'éveil
2. Bruxisme pendant l'éveil
3. Sommeil anormal
4. Tonus musculaire anormal
5. Troubles vasomoteurs périphériques
6. Scoliose / cyphose
7. Retard de croissance
8. Pieds et mains petits et froids
9. Rires et cris inappropriés
10. Réponse à la douleur diminuée
11. Intensité dans le regard "regard pointé"

RETT info

Edito

Indignez-vous ! Engagez-vous ! Rejoignez-nous !

Je viens d'achever de lire « Indignez-vous ! » de Stéphane Hessel*, après avoir vu le film documentaire du même nom, imprégné du talent de Tony Gatlif. Ce film relate en images les combats de notre société et les engagements d'agitateurs pacifiques courageux de manifester pour inciter à la prise de conscience, faire réfléchir pour améliorer le sort de l'humanité.

Je n'ai pas pu m'empêcher de mettre en perspective ces encouragements à s'engager avec notre travail de bénévoles au sein de l'AFSR pour la défense de nos enfants et du polyhandicap. Fière d'avoir pu pendant treize numéros de *Rett info* (et quelques derniers à venir encore sous nos deux mandats) travailler dans le cadre d'une belle amitié aux côtés de Sophie Bourdon, avec passion, engagement indéfectible sans compter les heures, il est pourtant temps que d'autres assurent la relève pour notre magazine si précieux, que nous avons réussi à porter haut. Il est une vitrine d'une qualité très respectable. D'autres après nous doivent savoir s'engager, le *Rett info* est un excellent catalyseur d'énergie et de bienveillance au bénéfice gratuit des familles et une source extraordinaire d'enrichissement personnel.

Je vous rassure, la lecture de ce manifeste m'a confortée encore plus fort dans ma volonté de poursuivre des actions pour l'AFSR, sans doute sous une autre forme, de façon plus régionale et plus institutionnelle, par exemple en siégeant au nom de l'AFSR au comité d'entente régional d'Alsace (CER)** et en gardant mes fonctions de déléguée régionale également. Je suis d'un naturel optimiste, je ne doute pas un seul instant que parmi les familles de l'AFSR, des sensibilités vont se réveiller à cet appel ardent de Sophie et de moi-même. Vous avez l'avenir du *Rett info* entre vos mains !

Anne Laforge

* Stéphane Hessel est né en 1917, il échappe aux camps de concentration, il intègre la résistance et rejoindra le Général de Gaulle. C'est un mondialiste et un européen déterminé. Il contribue à la rédaction de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1948. Pionnier de l'ONU, il incarne un « civisme mondial », il s'engage encore aujourd'hui en faveur des droits de l'homme. C'est un homme optimiste, déterminé et en farouche défenseur de la non violence qu'il oriente toutes ses actions. Présents dans les combats sensibles de société, il est exposé à la controverse et à la critique. Son manifeste est un best-seller qui s'est vendu à plus de quatre millions d'exemplaires à travers le monde et a été traduit dans 34 langues.

** Comité d'entente régional. La loi de 2005 a renforcé au niveau national et départemental la représentation des personnes au sein de nombreuses instances. Les comités d'entente régionaux fédèrent des représentants de tous les handicaps et veillent à ce qu'aucune « minorité » ou aucune spécificité ne soit exclue. Ils commentent et critiquent également les schémas directeurs départementaux et régionaux découlant des politiques publiques prises au niveau national, en matière de création de places en établissement, entre autres, ils rendent public le mécontentement du milieu associatif au sein des organismes tels que l'Agence Régionale de santé, les Préfectures etc.

Sommaire N°80

Hiver 2012



p.06 [Vie asso](#)

L'AFSR très sportive !



p.10 [Dossier](#)

Les grands-parents face au handicap



p.26 [Médical](#)

Les vaccins

04. Vie associative

04. Chers parents, chers amis

• Les repas des familles

05. Languedoc, Pays de la Loire, Rhône-Alpes

• Les manifestations

06. 5 clubs de coureurs en PACA

06. Une chorale pour Daphné (Rhône)

07. Randonnée dans les Ardennes

07. Chorale annuelle du Rotary Club de Brignoles

07. Concert flûte-piano en Alsace

08. La course des Héros à Marseille

08. Autres dons

09. Accueil de Colette Covi au CA

09. Carnet de vie

10. Le dossier : Les grands-parents face au handicap

Analyse par Valérie Glaude, éducatrice spécialisée
Témoignages

26. Fiche médicale Quoi de neuf, docteur ?

Point sur les vaccinations

30. Le questionnaire AFSR L'âge adulte

30. Situation générale

32. Situation clinique

36. Accompagnement au quotidien

38. Conclusions

40. Libre cours à l'écriture

Des balançoires pour tous
Les 18 ans de Léa
Ilona aux JO de Londres

41. Infos pratiques

41. à lire, à voir, à écouter
Sorties adaptées en Yvelines
Espoir en tête : tous au cinéma
Lecture : la tête à Toto

42. Le coin des bons plans

Les JI de l'AFSR à Nantes
Des vestes réconfortantes

Des coussins pratiques

43. Trucs et astuces : les bons plans de Julia

la rédaction

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

Directrice de publication : Elisabeth Célestin, présidente de l'AFSR - Villa des écrivains, 2 avenue Victor Hugo, 92160 Antony - **Rédaction** : Anne Laforge et Sophie Bourdon

Conception et graphisme : Marie Boulianne - Quétyryl - Toulouse - 0 975 359 569 - **Illustrations** : Nina Fauchard - **Impression** : Print Europe - 67540 Mundolsheim - 03 90 20 39 49

En couverture : Nonno et Anaïs.

N° ISSN : 1620-509X - 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.



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

N°Azur 0 810 122 653



En régions

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers parents, chers amis



"C'est l'effet papillon, petite cause, grandes conséquences..." Vous connaissez sûrement cette chanson de Bénabar, que je me garderai bien de vous chanter.

Si plusieurs définitions et théories peuvent être associées au phénomène de "l'effet papillon", l'une d'entre elles nous a paru plutôt intéressante et nous a rappelé la situation des familles frappées par l'annonce cataclysmique de la maladie et du handicap de notre enfant. L'impact est

incommensurable sur notre vie et sur celle de nos familles et les conséquences, toutes incontrôlables.

Ah ! Si seulement nous avions la possibilité de retourner dans le passé et d'en profiter pour changer un détail de notre vie, tout ce qui en découlerait en serait modifié...

Et "l'effet papillon" nous a inspiré "les fées papillons".

Vos filles, vos garçons - enfants, ados, adultes ; *Mecp2*, *Foxg1* ou *Cdk15* - seront tous mis à l'honneur à l'occasion des journées d'infos qui fêteront les 25 ans de l'AFSR, avec les frères et sœurs, les parents et aussi, pour la première fois, les grands-parents.

Alors notez d'ores et déjà de nous rejoindre les 18, 19 et 20 mai 2013 à La Chapelle-sur-Erdre, tout près de Nantes.

De nombreux intervenants de qualité seront à nos côtés pour une conférence tout à fait particulière et des ateliers très innovants.

Et puis nous allons vous mettre à contribution pour réaliser une mosaïque géante avec des photos de vos enfants grâce au grand frère d'Anna Debaty. Tous à vos objectifs ! Le chef d'œuvre sera dévoilé durant le week-end.

Mais avant de vous retrouver et de fêter ce quart de siècle à vos côtés, je vous souhaite une douce et belle nouvelle année 2013.

Amitiés

Elisabeth Célestin, Présidente

Julia et Jade

Repas des familles languedociennes

Le 22 septembre avait lieu la rencontre annuelle des familles du Languedoc-Roussillon. Pour la deuxième année consécutive, la mairie de Fabrègues, un petit village près de Montpellier, nous a prêté une salle polyvalente, un lieu très adapté pour abriter les échanges des quelques treize familles qui ont fait le déplacement. Certaines viennent de loin, entre la ville de Perpignan, d'un côté, et Aix-en-Provence de l'autre, lieu de vie de notre invité d'honneur Thomas Estival. Ainsi ce petit garçon de la région voisine a renforcé la présence masculine en tenant compagnie au seul petit gars de la région, Antoine Raynal. Chacun a pu se présenter autour d'une table ronde le matin, avant le déjeuner « tiré du sac » ; les boissons et le dessert étant offerts par l'association. Beaucoup ont apprécié les choux à la crème du papi de Lou et la présence des bénévoles a été une aide précieuse pour l'aide au repas des jeunes frères et sœurs ainsi que pour la surveillance. Les balades en poussette, le repos dans l'herbe pendant la sieste des filles sont autant de petits moments précieux où on se raconte des choses qu'on ne peut dire qu'entre nous. Une journée

très simple, en « famille », juste pour le plaisir de se retrouver, ou échanger les bonnes idées.

Marjolaine Chassefière, Déléguée régionale Languedoc-Roussillon

Repas des familles Pays de la Loire

Le dimanche 14 octobre 2012, malgré une tempête annoncée, nous nous retrouvons neuf familles des Pays de la Loire chez les Bossuet, parents de Nathalie.

Ce fut l'occasion d'accueillir trois nouvelles petites filles (Laise, Manon et Morgane) et leurs familles. Géraldine, notre doyenne de 43 ans était également présente.

Après un repas convivial où nous avons tous bien bavardé (surtout les mamies), nous avons pu faire une belle balade. Certains frères et sœurs ont même pu faire une partie de la promenade sur le poney Sophie. Un micro-climat a dû se poser à Préaux en Mayenne. Un grand merci à Marie-Hélène et Jean-Baptiste Bossuet pour leur chaleureux accueil.

Marielle Rolinat, Déléguée régionale Pays de la Loire

Lou avec sa maman



Repas des familles dans le sud



Repas des familles

Les délégations régionales et le traditionnel repas des familles restent un lien privilégié tissé entre l'association au niveau national et les familles en régions

Repas des familles Rhône-Alpes

"Ce samedi midi, je suis allée avec mes parents au restaurant. C'était même mieux qu'un simple resto car nous étions reçus dans une spacieuse et lumineuse salle d'un hôtel Novotel. Avant le repas, je me suis installée avec les copines dans un salon à côté. Il y avait des jouets, des dessins animés et nous avons même pu nous allonger sur des coussins par terre. Les parents ont discuté, raconté, rigolé... comme chaque année, ils avaient beaucoup de choses à se dire ! J'ai rencontré les filles que je connaissais déjà : Lou-Anne, Djena, Méline, Morgan et la petite Daphné. Pour Alexandra, c'était

son premier repas de familles. Elles ont toutes bien grandi et ont beaucoup changé depuis l'année dernière ; Méline et Morgan sont devenues des vraies adolescentes. Clara et Anaïs n'ont pas pu venir. Dommage, j'adorais piquer ses jeux à Clara ! Il paraît que dans un an nous sommes toutes invitées à Lyon. C'est une super idée ! Je suis sûre que je vais y rencontrer de nouvelles copines".

Anna, 15 ans (sous la plume de sa maman)

Les familles de la région Rhône-Alpes se réunissent depuis déjà six ans dans le cadre d'une rencontre annuelle au Novotel de Voreppe (près de Grenoble). Un repas convivial est proposé pour favo-

riser des liens et créer une dynamique entre les familles, échanger sur les expériences et tout simplement passer un bon moment ensemble. C'est aussi une occasion pour les nouvelles familles de nouer le contact avec les autres parents. Cette année, huit familles ont été présentes (dont deux nouvelles) et sept filles. Pendant un très long apéritif riche en échanges et en retrouvailles, nous avons visionné un diaporama de la course A Rett toi pour courir 2011, et le nouveau projet A Rett toi pour courir 2013 a été annoncé aux participants. L'année prochaine, nous allons changer le lieu de cette rencontre pour toucher aussi les autres familles habitant plus loin.

Margo Debaty, Déléguée régionale Rhône-Alpes

Repas des familles Pays de la Loire



Repas des familles en Rhône-Alpes



Les familles se mobilisent encore et toujours ! Courses, chorales, marche, demandez le programme !

Les manifestations

SPORT



Lune, Faustine et son papi Alain

Récompense !

Et voilà 1 857 euros récoltés pour l'AFSR par cinq clubs de coureurs (MJC Plan-de-Cuques, 3A d'Allauch, ASM Vieux Port, l'Athletic Club Phoceen et l'Union Sportive Septemoise) lors du challenge des 5 de l'étoile (voir dernier Rett info). 1 900 coureurs ont participé. Une belle remise des prix au Château Ricard. Un grand merci aux coureurs et plus particulièrement à Alain Thibaud, Jean-Christophe Falchi et Gérard Guerrero. A l'année prochaine !

Faustine, la maman de Lune

SPORT

Une mobilisation générale : 300 marcheurs solidaires au syndrome de Rett

L'association des anciens de la SMBI organise depuis plusieurs années une randonnée au mois d'août au profit d'une association. L'adjointe au Maire de Pouru-Saint-Rémy dans les Ardennes, Mme Nicole Gonther, tante de Zoé Garrec, leur a fait connaître le syndrome de Rett. C'est grâce à Nicole que tout a commencé et nous l'en remercions.

Nous sommes ensuite allés les rencontrer pour leur expliquer ce que sont le syndrome de Rett et les objectifs de l'AFSR. Ils ont été touchés par l'histoire de ses petites filles et de Zoé, et ont alors décidé que la randonnée 2012 serait au profit de l'AFSR.

Ensuite le jour J arriva, accompagné d'une météo caniculaire. Malgré plus de 30°C, les marcheurs, accompagnés de Zoé, Lisa et Julia, sont venus nombreux avec un record d'affluence : plus de 300 personnes, du "jamais vu". Un repas géant a suivi, orchestré par les organisateurs et toute la famille de Zoé. Les gains ont été à la hauteur du travail accomplis car 1 000 euros ont été reversés à l'AFSR. Encore merci à la générosité de cette association ardennaise et à toutes les personnes qui se sont investies dans cet événement.

Florent Garrec et Mélanie Sembeni, les parents de Zoé



Grosse soif à l'arrivée sous une météo caniculaire

CONCERT

Une chorale pour Daphné

La chorale Le Parellier est une des activités du Centre Social de Parilly (quartier de Vénissieux, dans le Rhône), qui répète chaque jeudi soir sous la direction de Luc Froment et regroupe près de 70 choristes. Chaque année, son concert de fin de saison est organisé au profit d'une association humanitaire, touchant de préférence des adhérents du centre social ou leur famille. Ainsi l'association *Daphné plein les yeux* a proposé l'AFSR.



CONCERT



Remise du chèque de 2000 euros en présence d'Elisabeth et de Claudine

CHORALE ANNUELLE AU ROTARY

Dimanche 7 octobre, Marcel Fasquelle et Pierre Villemagne, du Rotary Club de Brignoles ont rejoint au Parc Borély à Marseille les familles de l'AFSR présentes à l'issue de la Course des Héros. Le but de cette rencontre était de remettre à Elisabeth Célestin, Présidente de l'AFSR, venue de Paris pour cette double occasion un chèque de 2 000 euros, bénéfice du Concert de Chorales 2012 organisé traditionnellement chaque année par le RC Brignoles sous l'impulsion de Marcel Fasquelle au profit de l'AFSR. Il est à noter qu'ils ont retrouvé à cette occasion une choriste ayant participé bénévolement au concert et elle-même maman d'une jeune fille de 22 ans atteinte de cette terrible maladie génétique.

Les 2 000 euros remis ont servi à aider un certain nombre de familles à suivre le stage *Tous Chercheurs*, organisé pour mieux connaître la maladie dont sont atteintes leurs enfants.

Pierre Villemagne, membre du Rotary Club de Brignoles

MUSIQUE

Concert de solidarité piano/flûte
Aloïse, 8 ans, joue pour sa soeur Juliette, 14 ans

Une chaîne de solidarité

Un concert de solidarité a été donné à l'église de Huttenheim dimanche 30 septembre au profit de l'AFSR. A l'origine de cette initiative généreuse, Thierry Walter, professeur de piano et directeur de l'école municipale de musique, danse et théâtre de Benfeld et de l'école municipale de musique de Rhinau. Thierry Walter donne des cours de piano à Aloïse Simonin, 8 ans, dont la soeur de 14 ans, Juliette, est atteinte du syndrome de Rett. Sa collègue, Catherine Barondeau, flûtiste, s'est associée sans hésitation à cet événement, à eux deux ils forment le duo Tilia et ont interprété des pièces très variées : Donizetti, Haendel, Doppler, Popp, Kronke ont enchanté les auditeurs. La jeune Aloïse a également participé avec un petit menuet de Petzold et une fanfare de Duncombe.

Plusieurs familles de la délégation Alsace étaient présentes et les filles Rett ont pu apprécier la musique.

Le Maire et le conseil municipal de Huttenheim ont offert la location du piano pour l'événement, l'imprimerie Hansi de Benfeld a gracieusement imprimé des invitations pour diffuser l'information de façon large. Cette chaîne solidaire a fini par amener un public de 150 personnes à l'église et s'est achevée ensuite avec quelques kougelhof et autres sucrés, offerts par

la boulangerie Josiane et Freddy Walter de Huttenheim.

L'entrée était libre, le plateau a été intégralement remis à l'AFSR. Le public s'est montré généreux : touché par la maladie de Juliette et sensible aux actions de l'association qui œuvre pour les familles et pour le soutien à la recherche, leurs dons ont permis de collecter 1200 euros.

Anne Laforge, Délégué Régionale Alsace



Léna et Aloïse



Thierry Walter et Catherine Barondeau ou le duo Tilia

SPORT

La Course des Héros

Tout a commencé en juin à Paris !

En revenant de cette journée, je sais que je vais m'inscrire à La course des Héros de Marseille. Je me suis lancée sans certitude pour récolter les 300 euros nécessaires pour rendre le départ. Puis, tout s'est enchaîné ! Le papa d'Ana s'est inscrit aussi ; et on a pris le départ en famille. N'étant pas sportive, je n'ai pas suivie longtemps les supers papas avec leurs carrosses. Mais j'ai fait des rencontres sur le parcours et j'ai senti les encouragements du public tout le long. Et la ligne d'arrivée ? Nous l'avons passée ensemble avec les sept miss présentes, et quelle sensation ! Je suis encore remplie des émotions et de cette adrénaline. Remise des prix, podiums, interview, la journée passe trop vite ! Le pique-nique, c'est le moment douceur de cette journée en famille. Les couvertures s'étalent sur l'herbe, il fait beau, tous les visages sourient. On partage des spécialités, une discussion, un verre de vin, du bonheur. L'arrivée d'une tarte aux fraises et du café redonnent un coup de pep's aux échanges. Mademoiselle Jade fait de nouvelles connaissances. On est bien quoi !

Christelle Garrido

Deuxième étape à Marseille !

Motivée par le succès de la Course des Héros à Paris le 17 juin dernier, l'association Clair de Lune, présidée par Hervé Baltayan, le papa de Lune, est parvenue à fédérer 36 coureurs le 8 octobre au Parc Borély, pour l'édition de Marseille. Marjolaine et Christelle nous racontent cette journée.

Parmi d'autres associations, Au Clair de Lune et l'AFSR, réunies sous une même équipe A Rett Toi pour Courir, et reconnaissables grâce à des ballons roses et des dossards bleus, ont mis sur le départ pas moins de 36 coureurs dont sept fillettes, Jade, Lune, Clémence, Julia, Daphné, Ana et Djena.



Chaque participant devait faire un appel aux dons pour réunir la somme de 300 euros minimum, nécessaire pour l'inscription. Ainsi, c'est 12 045 euros qui ont été récoltés (50 % au profit de l'AFSR, 50 % au profit d'Au Clair de Lune). L'objectif de chaque association est triple : récolter de l'argent (pour la recherche en ce qui concerne l'AFSR, pour financer un projet éducatif pour Au Clair de Lune), parler du syndrome de Rett, vivre une journée de partage et de convivialité. Les familles de la région étaient invitées pour l'occasion. Certaines sont même venues de loin : Lyon, Montpellier, Paris, et même Strasbourg ! Le plaisir d'être ensemble était visible.

Notre Présidente, Elisabeth Célestin et son mari nous ont honorés de leur présence tout au long de cette journée de la solidarité. Les parents Baltayan ont gâté les participants avec d'excellentes spécialités culinaires ! L'événement a même été relayé sur France 3 Provence-Alpes dans le journal local, et sur internet grâce à Facebook.

Le soleil était au rendez-vous et a illuminé cette journée du cœur autour de nos filles, riche en émotion et en partage. Oui cette journée a été une belle réussite ! Merci à tous nos courageux coureurs-collecteurs qui ont si bien porté nos couleurs, merci à tous nos généreux donateurs, aux familles, aux amis, à la "Rett Family", et à toutes les personnes qui y ont participé que ce soit de près ou de loin, sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible.

A bientôt pour les inscriptions aux prochaines courses qui auront lieu :

- le 2 juin 2013 à Villeneuve d'Asq,
- le 9 juin 2013 à Lyon,
- le 16 juin 2013 à Paris,
- le 6 octobre 2013 à Marseille où nous vous attendons encore plus nombreux !

Marjolaine Chassefière et Claudine Lancelin

CONVENTION D'ACTION

Afin de protéger l'image de l'AFSR et de rappeler le sérieux de notre association, il est vivement recommandé de signer une convention au préalable avant la date de la manifestation que vous organisez. De cette façon, tout malentendu sera évité. Il vous suffit de contacter Mélanie Sembeni, responsable des manifestations.

DONS D'OBSÈQUES

Juliette Simonin a perdu son papi le 24 juin 2012 de complications post-opératoires à une chirurgie cardiaque. Les dons d'obsèques ont été reversés à l'AFSR. La société SNC Lavalin est vivement remerciée également pour sa générosité.

NOUVELLES COORDONNÉES

Le bureau de l'AFSR est situé :

**31 rue de la République
66700 Argelès-sur-Mer**

Tél. : 04 68 54 79 58
ou numéro azur : 0810 122 653



L'AFSR REMERCIE :

- Chouchen Bihan et la famille Terrien pour leur don de 6 000 euros.
- L'association Les foulées de la Pau i Treva qui a organisé cette année encore la fameuse course de Toulouges (66) via les "Rett Amazones", Sophie Guilbert et Bérengère Foxonet. Un chèque de 250 euros a ainsi été récolté.
- Claudine Sembeni, la mamie de Zoé (et ses collègues) qui a souhaité nous remettre l'argent de son pot de départ (520 euros). Nous lui souhaitons une agréable retraite.

En bref

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION SE RENFORCE



Colette Covi nous rejoint au conseil d'administration. Grâce à ses compétences en droit, Colette pourra soutenir les familles dans leur parcours parfois difficile en matière législative. Une précieuse aide.

"Je suis Colette Covi Houemavo, 65 ans. Mère de quatre enfants et grand-mère de neuf petits-enfants âgés de 17 ans à 1 an, dont Shola, âgée de 8 ans et atteinte du syndrome de Rett. Je suis avocate au barreau de Paris, activité que je n'exerce plus qu'au tiers de mon temps ; je suis adjointe au maire d'Antony, chargée de l'intégration et présidente d'une association qui, depuis plus de 15 ans mène sur Antony, des actions visant à favoriser l'insertion des publics en difficulté en les aidant à trouver leur place dans les dispositifs publics et privés de notre pays. Avec Shola, je côtoie de plus en plus les réalités du monde du handicap et c'est pour avoir un peu plus de temps à lui consacrer que j'ai choisi de réduire mon activité professionnelle. Je me réjouis de rejoindre le conseil d'administration de l'AFSR et espère apporter à cette dernière ma modeste contribution."

Colette Covi Houemavo
Tél : 01 44 78 50 66 ou 06 10 04 53 99
Fax : 09 55 18 04 92

L'AFSR vous informe que les prélèvements automatiques mensuels ainsi que les dons en ligne ont été suspendus jusqu'à nouvel ordre. En effet, la gestion de ces deux modes de paiement s'avère trop fastidieuse. Nous recherchons d'autres solutions plus adaptées à notre association avant de remettre en place ce service. Nous vous remercions pour votre compréhension.

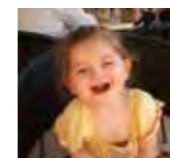
CARNET DE VIE

Nous accueillons

L'AFSR souhaite la bienvenue aux nouveaux enfants ainsi qu'à leur famille. Nous espérons que vous trouverez auprès de l'association tout le soutien et le réconfort que vous attendez.



Clémence Albertus, 3 ans, habite à Beauzelle dans la banlieue toulousaine.



Maxine Daniel a 2 ans et vit dans les Yvelines à Mantes-La-Jolie avec sa grande sœur Lison (5 ans).



Arthur Dorchies a 5 ans et habite avec ses parents à Pont-Evêque dans l'Isère.



Louane Fournet (3 ans) habite avec ses parents et sa grande sœur Ambre (7 ans) à Lezoux, près de Clermont-Ferrand dans le Puy-de-Dôme.



Chloé Gerhards a 16 ans. Elle habite Meudon-la-Forêt en région parisienne. Elle a deux frères Aurélien (15 ans) et Maxime (14 ans).



Lou Grillat habite à Bayonne et est âgée de 4 ans.



Elsa Pelletier, née le 14 février 2011, vit à Tours. Elsa a une délétion sur le gène CDKL5.



Noély Schreiber est née le 22 mai 2010. Elle a deux grandes sœurs, Lana (8 ans) et Rosy (5 ans) et habite Saint-Etienne dans la Loire.



Audrey Wery habite en Belgique, à Gourdinne, en région wallonne, dans la province de Namur. Audrey a tout juste 23 ans.

Joud Hijazi, âgée de 4 ans et qui vit à Grenoble dans l'Isère.

Hélène Mingui vit en région parisienne à Morsang-sur-Orge. Elle est âgée de 42 ans et est atteinte d'une mutation foxg1.

Maeva Pancaldi, 20 ans, vit à Paris dans le XV^{ème} arrondissement.

Elle nous a quittés

Carine Fontaine, jeune femme de 30 ans, a quitté les siens suite à des problèmes pulmonaires en novembre 2012.

L'AFSR apporte tout son soutien à sa famille endeuillée.

NOUVELLES COORDONNÉES

Stéphanie Renaud, coordinatrice des délégations régionales à l'AFSR

2 sentier des Serants en Morats
27200 Vernon
Tél. : 02 32 21 57 22
renaud.stef@yahoo.fr

Mélanie Sembeni, responsable boutique et manifestations

2 rue de Fagnières
51510 Saint Gibrien
Tél. : 03 51 15 51 66





La naissance d'un enfant porteur de handicap est un événement de la vie qui vient bousculer l'ensemble des repères de la famille.

Les grands-parents, éléments incontournables du système familial, expérimentent aussi une large gamme d'émotions à l'annonce du handicap de leur petit-enfant et doivent modifier leurs représentations pour s'adapter à la nouvelle situation. Ce réaménagement est pour partie sous

la dépendance des relations intergénérationnelles en vigueur au sein de la famille, établies antérieurement au handicap.

Quand la dynamique familiale est suffisamment souple pour accepter le changement, les grands-parents peuvent représenter une source de soutien émotionnel et pratique primordial pour les parents. Quand ce soutien fait défaut, il est cruellement ressenti par les parents.

FAMILLE

Les grands-parents face au handicap



Les grands-parents face au handicap

Par Valérie Glaude, éducatrice spécialisée

Les grands-parents peuvent constituer une ressource essentielle pour les parents pour faire face et participent à la constitution d'un entourage bien traitant autour de l'enfant porteur de handicap. Leur place et leurs rôles auprès de leur petit-enfant ne sont pas toujours bien connus des professionnels. Il importe alors de s'intéresser à leur vécu pour mieux connaître les conditions de leur engagement ou non-engagement auprès de leur petit-enfant handicapé et les modalités de leur soutien aux parents.

Ma petite-fille (mon petit-fils) ne sera jamais comme les autres...

Au-delà de la souffrance que représente pour eux le handicap d'un petit-enfant, les grands-parents sont appelés à jouer un rôle essentiel. Les grands-parents se souviennent de leurs propres enfants. Ils étaient si heureux et si fiers d'avoir transmis la vie, chacun de leurs enfants était une promesse de bonheur à lui tout seul.

Lorsqu'à son tour, un de leurs enfants devenu adulte leur annonce l'attente d'un enfant, leur petit-enfant, c'est à nouveau la joie qui les submerge : la vie transmise poursuit son chemin assurant l'avenir de la lignée.

Seulement voilà, il arrive que cet enfant soit porteur d'un handicap ou encore qu'il soit atteint d'une maladie, héréditaire ou non. Alors la joie se fait tristesse, la vie s'arrête. Les grands-parents sont toujours bouleversés par un tel événement. Ils souffrent à double titre, pour eux-mêmes mais surtout pour leurs enfants dont ils craignent qu'ils ne puissent pas assumer cette épreuve.

L'annonce du handicap provoque toujours un séisme

Si, face au destin qui touche leur descendance, tous les grands-parents souffrent, leur manière de réagir dépend de nombreux facteurs. A commencer par la nature du handicap tant le mot recouvre des situations variées. Ainsi les fonctions atteintes peuvent être physiques, mentales ou psychiques. Ensuite, les



Aline

préoccupations les plus souvent mentionnées concernent l'impact que la condition de l'enfant pourrait avoir sur le fonctionnement affectif et social des parents.

Il arrive aussi que des grands-parents craignent pour le bon équilibre ou la survie du couple des parents.

Enfin, les grands-parents éprouvent des difficultés à trouver leur place.

La plupart des grands-parents une fois le choc passé voudraient pouvoir soulager la peine de leurs enfants. Mais bien souvent, ils se sentent impuissants. On pourrait résumer ainsi le rôle des grands-parents : ils doivent être là, présents auprès de leurs enfants et petits-enfants mais pas pesants.

Un équilibre toujours difficile à trouver, d'autant plus difficile si les liens tissés jusque là ne sont pas de bonne qualité. Les grands-parents ont alors du mal à adopter la bonne attitude soutenante et aimante avec leurs enfants. Par ailleurs, aider les grands-parents à s'approprier cette réalité comme acteurs, réfléchir à ce parcours "imprévu", est un vecteur important.

Le handicap ou la maladie du petit-enfant est alors le révélateur d'incompréhension et de malentendus préexistants et donne lieu à des réactions souvent malheureuses. Ainsi, certains grands-parents voudraient prendre les choses en main et agir à la place de leurs enfants. Ils leur reprochent de ne pas prendre les bonnes décisions, de ne pas consulter les bons médecins etc... D'autres, au contraire, s'éloignent tout en se plaignant que leurs enfants ne les tiennent pas suffisamment informés. Bref, le courant ne passe plus.

En revanche quand la confiance et le respect sont là, les grands-parents trouvent naturellement leur place.

Les grands-parents vivent une double expérience de perte

L'une est reliée aux limites de l'enfant, l'autre concerne les parents qui doivent tout de suite et à long terme assumer des responsabilités accrues.

L'anxiété que génère une telle situation peut rendre la communication entre les parents de l'enfant et les grands-parents difficile car dans chacune des conduites adoptées par les grands-parents, les parents peuvent y voir de la critique à propos de leur capacité à être parents.

Cela peut être l'occasion pour les parents de marquer leur indépendance vis-à-vis de leurs propres parents et de s'investir seuls dans leur nouveau rôle. Ainsi, on voit des parents tenir les grands-parents à l'écart de certaines informations ou de processus décisionnels. D'autre part, le fait de mettre au monde un enfant handicapé peut donner l'impression aux parents que leur capacité à créer est elle-même handicapée.

Les grands-parents, quant à eux, peuvent entretenir des idées irréalistes, manquer de compréhension ou offrir peu de soutien. D'autres encore, malgré leurs désirs de soutenir les parents éprouvent des problèmes de santé ou ne se sentent pas suffisamment énergiques ou solides émotionnellement pour s'engager. D'autre part, on observe chez certains grands-parents des attitudes de déni, de mise à distance ou encore de retrait qui traduisent leur impuissance.

Ainsi la présence d'un enfant handicapé dans la famille requiert une vaste restructuration des rôles ainsi qu'une bonne capacité de communication entre parents et grands-parents en prêtant attention aux conditions qui facilitent ou entravent la participation des grands-parents.

Conclusion

La naissance d'un enfant est habituellement une joie profonde pour les grands-parents. Lorsque l'enfant présente des limites physiques et/ou intellectuelles, les enjeux du quotidien provoquent de l'inquiétude et de l'insécurité : que va-t-il arriver à la jeune famille ?

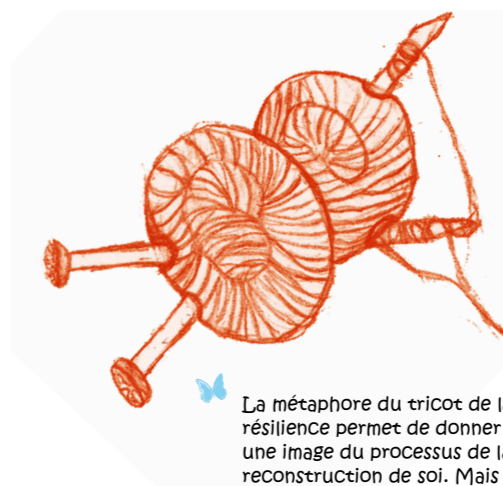
Il est bien évident que le handicap va peser durablement sur l'évolution de la trajectoire familiale. La nature du handicap, sa gravité, les symptômes relationnels qui en découlent chez l'enfant et chez les autres membres de la famille sont des organisateurs importants de l'évolution de cette famille.

Le handicap ne doit cependant pas devenir l'organisateur central de cette construction de l'histoire de la famille.

Pour cela, il est nécessaire d'apporter un soutien aux personnes engagées auprès de l'enfant. Il importe donc d'aider les parents, les proches et en particulier les grands-parents par l'écoute attentive, le partage des connaissances et les échanges

sur les questions qui les préoccupent. Ils se sentent davantage rassurés lorsqu'ils parviennent à comprendre la nature des déficits de l'enfant. Il est donc essentiel d'accroître les efforts pour reconnaître et soutenir les compétences des grands-parents. Il est également important de permettre que l'engagement des grands-parents puisse s'avérer le plus constructif possible tout en veillant à maintenir la distinction entre leur rôle actuel et celui qu'ils ont joué précédemment en tant que parents.

Le recours à des groupes d'échange et de soutien s'adressant aux proches pourrait permettre à des grands-parents de partager leurs réactions émotionnelles et leurs préoccupations face aux limites de l'enfant. Les besoins des grands-parents devraient idéalement être considérés comme partie intégrale du plan d'intervention des enfants présentant un handicap. En conséquence, les professionnels du handicap se doivent d'explorer attentivement les multiples modalités de soutien informatif, émotionnel ou instrumental potentiellement accessibles à la famille immédiate en regardant vers la famille élargie dont les grands-parents.



La métaphore du tricot de la résilience permet de donner une image du processus de reconstruction de soi. Mais il faut être clair : il n'y a pas de réversibilité possible après un trauma, il y a une contrainte de la métamorphose

Boris Cyrulnik



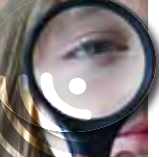
BIBLIOGRAPHIE

Histoires de grands-parents - Marie-Claude Mietkiewics - Coll. Espaces théoriques, éd. L'Harmattan, Montréal, 2000.

Dans ma famille, je demande les grands-parents - Madeleine Natanson - Coll. Le métier de parents, éd. Fleurus, Paris, 1999.

L'enfant handicapé et la dynamique familiale - J. Duchène - Presses Universitaires de Namur.

dossier



Témoignages

Nombreux ont été les grands-parents à nous envoyer leur témoignage. Témoignages d'amour avant tout, nous ressentons également une profonde tristesse. Nous avons aussi voulu laisser place à des parents qui ont voulu témoigner de l'incompréhension, voire de l'absence des grands-parents. Le handicap rapproche les familles ou les déchire.

Latifa, une mamie au quotidien avec sa petite-fille

Les premiers mois de Aïda étaient plutôt normaux mais elle progressait très lentement. Les médecins n'avaient rien vu, et à 12 mois mon inquiétude grandissait, elle ne marchait pas, ne parlait pas, quelques "mama" et "pa" de temps en temps, une fois assise, elle tapait des mains pour faire un "bravo", normal quoi ! Les meilleurs pédiatres nous ont dit de patienter et que beaucoup d'enfants pouvaient marcher et parler plus tardivement, franchement, je n'étais pas convaincue. L'alerte est finalement prise au sérieux, changement de pédiatre, analyses, radios etc...

Ghizlaine, ma fille, a dû frapper fort pour convaincre le pédiatre d'aller plus loin, de chercher et chercher encore... jusqu'au jour où le bilan fatidique a été décidé.

En commun accord avec le papa, nous nous sommes engagés à faire la recherche concernant ce syndrome, le bilan demandait du temps et devait être analysé en France. Il aura fallu attendre longtemps, dans l'impatience et l'angoisse.

Le 18 avril 2007, j'étais plongée dans mon travail. Mon téléphone sonne. Ghizlaine m'annonce que les résultats sont arrivés. Un silence... je demande avec le cœur qui bat : "Alors ?" Elle me répond : "C'est positif, Aïda a le syndrome de Rett".

Je suis restée muette un moment, ensuite, mes larmes ont coulé à n'en plus finir. Mon corps avait été aspiré dans un gouffre sans fond, accompagné d'une forte douleur au ventre. Ma vie était en train de basculer.

En une fraction de seconde, j'étais une autre personne. Plusieurs scénarios défilaient dans ma tête, je n'avais devant moi qu'une image : Aïda handicapée à vie...

Plus tard, nous nous sommes retrouvés en famille, Ghizlaine a été très forte, c'est elle qui m'a réconfortée, tout en pleurant avec moi. En réalité, elle aussi n'acceptait pas cette nouvelle, mais ses paroles étaient logiques. Elle avait lu les commentaires publiés sur le site du syndrome, le pourcentage de familles touchées, et me dit "Maman, il faut l'accepter et faire avec".



Latifa avec Aïda

Plus rien n'a désormais autant d'importance que ma petite princesse

Depuis, tous les week-end, et chaque fois qu'elle a besoin de moi, sauf si je suis prise par le travail ou loin de Casablanca, j'aide Ghizlaine. Plus rien n'a désormais autant d'importance que ma petite princesse.

Quand Rim est née, en juin 2009, l'ambiance a changé à la maison, un petit rayon de soleil y est entré. A présent, elle leur donne tout ce qui leur manquait : les conversations, les bêtises, les "maman" et "papa", et Aïda aussi est heureuse de voir sa petite sœur.

Nous avons encore nos moments de blues. Qui peut accepter cette saleté de maladie ? En août 2010, Yassir, le papa de Aïda a pu acheter une jolie villa. Il a souhaité que j'habite avec eux. Ghislaine était ravie et moi, je n'avais plus rien à dire ! J'ai mon logement indépendant dans la villa, avec le même jardin et toutes les portes communiquent avec le reste de la maison. Rim est souvent chez moi et j'entends Aïda chaque fois qu'elle se manifeste. Je partage tous les accompagnements avec ma fille, la crèche pour Rim, le Centre de rééducation pour Aïda... Yassir aussi est partant quand il est disponible.

Nous passons beaucoup de temps ensemble. Aïda et Rim dorment avec moi parfois, bien que chacune ait sa chambre. Qu'est-ce que je suis heureuse de voir ma petite princesse râler lorsqu'elle entend sa sœur dire : "Je veux faire dodo avec mamy !" Elle se calme très vite quand je lui dis : "demain c'est toi, Aïda, qui fera dodo avec mamy". Elle comprend tout, ça c'est sûr !

Latifa Irassi

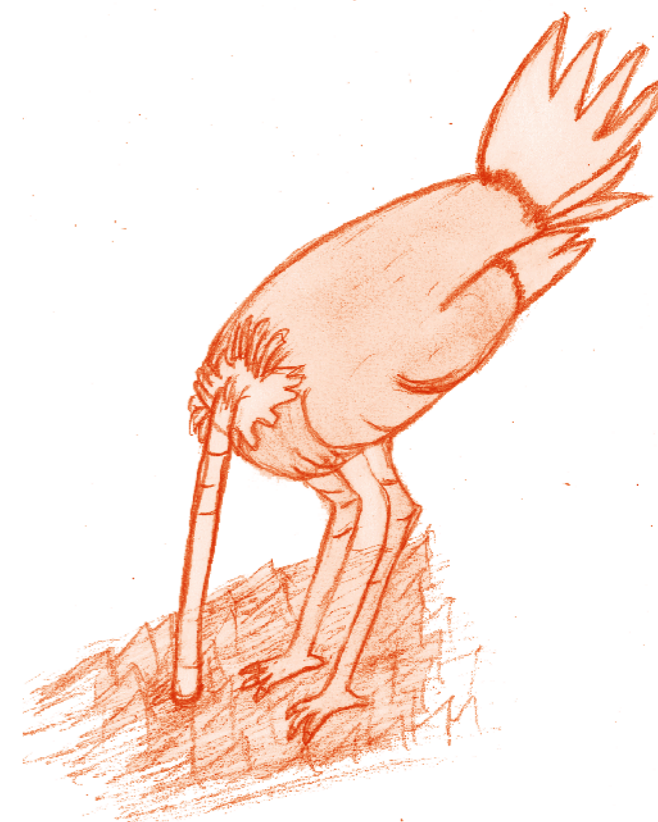
Les autruches

Lettre à mes parents.
Lettre que je ne posterai jamais...

Quand S est née, c'était le plus grand bonheur, d'abord pour nous bien sûr. C'était notre première enfant et j'avais tellement envie d'avoir une petite fille ! J'étais comblée ! Mon père n'est pas venue me voir à la maternité comme il ne viendra jamais voir S quand elle sera de nombreuses fois hospitalisée. De toutes les manières, il n'aime pas l'hôpital, je dois me contenter de cet argument. Ma mère vient et profite pleinement de ce joli bébé.

C'est un bébé qui grandit, qui sourit, qui gazouille un peu, qui prend son boudoir, qui adore leur chienne... Mais très vite, c'est une enfant qui ne grandit plus comme les autres, qui ne parle pas, qui ne communique plus, qui ne progresse plus, qui régurgite tout le temps...

Impossible de trouver une nounou près de chez moi, je suis prête à faire 20 minutes de route (aller) pour la confier à ma mère, quatre jours par semaine, pour qu'elle s'en occupe, la protège. Je sens des liens très forts qui s'installent entre elles et j'ai toute confiance. Ma mère sent mon désespoir et accepte de me la garder. Au moins le temps de trouver une personne qui pourra prendre le relais ! Mais, mon père refuse, prétextant que s'il tombe malade il ne pourra pas s'en occuper, que ma mère est fatiguée et qu'il faut que je la ménage... et j'en passe. Ils sont tous les deux en pleine forme, je ne leur ai jamais demandé de l'aide mais c'est leur principe : "si vous voulez des enfants, débrouillez-vous avec eux". Mon mari et moi sommes seuls. Il n'y a personne pour nous aider. Nous avons fait front, ce ne sera pas la première difficulté et ni la dernière.



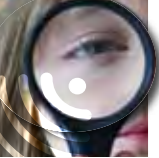
Nous sommes allés de moins en moins souvent chez eux : S. s'était mise à bouger, et à bouger beaucoup ! C'était un vrai tourbillon qui demandait de la surveillance permanente. Mon paternel faisait tout le temps la grimace, disant qu'elle lui faisait mal, qu'elle allait casser quelque chose dans la maison, qu'elle allait écraser ses légumes dans le jardin... Il ne s'adressait pas à nous mais à ma mère, même si nous étions présents ! Jamais il n'a proposé son aide. Quand je travaillais, si S. tombait malade, mes parents me la gardaient mais il ne fallait rien demander de plus.

S. s'est mise à ne plus dormir du tout. Mon mari et moi vivions un enfer, nous devenions de vrais zombies. Les autruches faisaient comme si tout allait bien. Les autruches ne disaient pas à leurs amis qu'ils avaient une petite fille handicapée. Les autruches ignoraient les problèmes.

Quand l'occasion se présentait, ma mère s'occupait d'elle du mieux qu'elle le pouvait. Mais je lui en voudrai toujours de ne pas avoir pris position en la faveur du bien-être de mon enfant. Mon père a toujours été un homme égoïste qui a bien profité de la vie, qui a de longs discours moralistes pour les autres mais pas applicables à lui-même.

Quand je leur ai annoncé que j'étais enceinte de mon deuxième enfant, la peur au ventre car je ne savais pas encore le nom de la maladie qui touchait ma fille, il y avait une amie qui était présente, avec qui nous avons trinqué : la joie des verres qui se touchent et qui résonnent à l'annonce d'un enfant qui va arriver ! Ma mère a trinqué avec nous. Pas mon père. Il a baissé la tête, le visage fermé, et il a bu. C'est gravé à jamais. Aujourd'hui, mon père est gravement malade. Je pensais ne pas pouvoir m'en occuper. Et je me surprends à en être capable... Dernièrement, ils sont venus manger à la maison, et j'ai pu prendre une superbe photo de lui avec mes deux enfants et où on le voit... sourire !

Faut-il être con à ce point, et attendre d'être malade pour sourire ?



Anna avec sa mamie



Ce qui est important pour nous, parents et grands-parents c'est d'accompagner nos enfants, de les entourer, de les encourager et dans la mesure de nos possibilités de les aider à s'évader pour les préserver



Coquine Mathilde

En décembre 2006, nous apprenons que notre petite-fille Mathilde est atteinte du syndrome de Rett. Nous sommes effondrés. Du chagrin, on passe aux questions, puis il faut se résoudre, accompagner, et se relever. Se voiler la face ne sert à rien, il faut faire avec !

Aujourd'hui, six ans après, nous sommes plus confiants. Nous vivons dans l'espoir qu'un jour nos chercheurs trouveront une solution pour faire marcher, parler et rire ces petites filles qui sont toutes très belles. Mathilde, pour sa part, est très volontaire, câline, coquine. Nous sommes très fiers d'elle. Même si elle ne parle pas, notre petite canaille nous en dit long avec ses yeux. La vie est parfois cruelle mais il ne faut pas abandonner !

Son papi et sa mamie

Héloïse, c'est notre rayon de soleil !

L'annonce du syndrome de Rett, nous étions effondrés, il fallait faire face et donner tout ce que nous avions en nous pour aider. Nous communiquons beaucoup avec elle, ses yeux parlent. Nous ne comprenons pas quelquefois ce qu'elle voudrait nous dire, ce qui nous affecte énormément. Cependant, nous comprenons très bien ce qu'elle ne veut pas.

Lorsque nous la gardons, nous jouons, racontons des histoires, écoutons la musique qu'elle adore, regardons les animaux à la télévision, faisons des gâteaux... En retour, nous avons des sourires des bisous, des câlins, son visage est radieux. Héloïse aime la fête, les réunions de famille, elle nous apporte énormément.

Ses grands-parents



Prescilia

Camille avec ses grands-parents

Une petite fille enjouée et affectueuse

Il y a 18 ans, je me rappelle l'annonce de sa naissance : c'était une petite fille ! Pour moi qui avais deux frères et deux fils, l'arrivée d'une petite-fille nous comblait ma femme et moi ! C'était le plus beau bébé de la terre, la première année a passé et nous avons commencé à nous rendre compte que Léa ne progressait pas normalement. Bien qu'habitant loin, nous pouvions avoir Léa pour les vacances. Elle était très en retard mais avec le temps cela s'arrangerait, il ne pouvait pas en être autrement. Nous en étions persuadés car c'était une petite fille enjouée et affectueuse.

Un jour sa maman nous a annoncé l'arrivée prochaine d'un enfant que nous avons attendu avec une certaine appréhension, et nous avons eu un superbe petit-fils. Puis, le diagnostic est tombé avec son cortège de pronostics effrayants. Nous ne connaissions pas du tout cette maladie et Internet ne nous rassurait pas. Nous nous sommes posés beaucoup de questions. Nous sommes revenus vivre près de chez elle et avons pu suivre son évolution, et à notre grande joie elle a continué à progresser.

Bien sûr, je râle un peu quand elle touche à l'ordinateur ou qu'elle déchire un livre, mais quel bonheur quand, en regardant la télévision, elle s'endort la tête sur mon épaule. Quand j'ai un moment de blues, je pense à la magnifique jeune femme qu'elle aurait pu être, mais quand je la vois heureuse jouant avec son frère, je sais que celui-ci continuera toujours à la protéger. Avec le temps, nous nous sommes fait à l'idée que c'était le destin et nous n'y pouvions rien, mais pourquoi nous ?

Je remercie mes enfants qui ont toujours assumé avec courage cette lourde charge malgré une administration impersonnelle et tatillonne, parfois à la limite de l'absurde.

Papy Gérard

Deux pour le prix d'une !

Nous sommes Mamou et Papou de deux petites filles handicapées : Prescilia, 17 ans (Fox G1) chez notre fille et Camille, 10 ans (CDG syndrome) chez notre fils. On peut dire que la vie ne nous a pas fait de cadeau mais ce n'est pas pour autant que nous les avons repoussées, bien au contraire nous les adorons. Bien sûr, lorsque nous avons appris qu'elles étaient handicapées, nous n'y croyions pas, nous nous disions que cela s'arrangerait peut-être. Mais il a bien fallu se rendre à l'évidence. Malgré tout cela, ce sont deux petites-filles très attachantes. Prescilia ne parle pas, ne marche pas, elle ne peut donc pas s'exprimer quand elle souffre, alors elle pleure. Mais à l'inverse, lorsque tout va bien elle nous ravit par ses explosions de rire, c'est une petite fille très câline qui nous donne plein de joie et de bonheur.

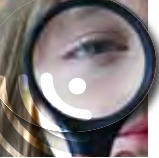
Camille, quant à elle, arrive à parler, pas couramment mais on la comprend et elle se déplace en déambulateur. Elle n'est pas avare de bisous et de câlins. Ce qui nous attriste le plus, c'est que nous en profitons moins que Prescilia car elle est loin de nous. Nous habitons dans le même village que Prescilia et nous nous occupons d'elle depuis qu'elle est née. Encore maintenant, cela soulage un peu les parents, ça leur fait du bien de pouvoir s'évader de temps en temps tous les deux, et nous, nous sommes ravis de l'avoir. Prescilia et Camille, vous êtes nos rayons de soleil.

Mamou et Papou



Gérard avec Léa

dossier



s de s r ds



Les réactions de l'entourage sont majoritairement maladroites : "c'est une grâce du Seigneur pour vous éprouver". Des formules dont on ne mesure pas la portée



Ma poupinette de Rett

Après la naissance de trois petits enfants garçons, voici une petite fille ! Quelle joie ! Pour ses parents (Marc mon fils aîné et Estelle son épouse) c'est leur deuxième enfant. Un garçon et une fille : le choix du roi dit-on ! Merveilleuse petite poupée blonde aux yeux bleus, Anaïs est plutôt éveillée : elle babille beaucoup, marche à quatre-pattes (on la poursuit dans la maison) mais vers 16 mois plus de progrès. Je ne l'entends plus "babiller", son quatre-pattes devient très lent, au point que je l'appelle "ma petite tortue". Avec beaucoup de précautions, on ose aborder le sujet avec les parents : "Pourquoi arrête-t-elle de babiller ? N'avez-vous pas remarqué que son regard est moins interactif ?" Le pédiatre consulté rappelle que chaque enfant a son rythme d'acquisitions et que "tout va bien !" Son autre grand-mère me dit à son baptême "ses grincements de dents sont vraiment durs à supporter, vous ne trouvez pas ?". Nous la trouvons de plus en plus renfermée, triste dirait-on. L'attention de ses parents est mobilisée par Mateo, leur fils aîné (5 ans à l'époque) qui présente de graves troubles de comportement. Une psychiatre, après plusieurs mois de suivi, avance un diagnostic "autisme, syndrome d'Asperger". Le coup est rude !

L'été 2010 passe et plusieurs personnes s'étonnent du "manque d'entrain" d'Anaïs. Les parents décident d'agir. Estelle fait une liste de toutes les observations de l'entourage, du personnel de la crèche etc... et retourne consulter le pédiatre. Une psychologue amie émet l'hypothèse que peut-être Anaïs fait une dépression... N'a-t-on pas trop "priorisé" les troubles de son frère ?

Cette fois le pédiatre décide d'envoyer Anaïs en urgence au CHU de Nancy, sa maman se fait hospitaliser avec elle. En fait, elles y resteront très peu de temps, le tableau clinique fait penser sérieusement au syndrome de Rett. Médecin et chef de service informent les parents avec les précautions d'usage "Si vous me demandez si c'est sûr que c'est ce syndrome, je vous répondrai non bien entendu. Il faut que ce soit confirmé par une analyse très poussée. Mais si vous me demandez ce que je crois, je vous dirais que c'est cela à 95 %. Tout correspond malheureusement !" Estelle nous envoie un SMS "nous rentrons toutes les deux à la maison, très fatiguées. Ce serait le syndrome de Rett. Confirmation dans deux mois."

Syndrome de Rett ? Maladie génétique ? Cela nous est totalement inconnu... Bien sûr, nous allons nous renseigner sur internet : toutes nos observations semblent confirmées. Nous voyons des vidéos où des petites filles handicapées réussissent - laborieusement - à faire quelques pas. Nous sommes anéantis : notre poupinette d'amour va connaître cet avenir ? Douleur, incompréhension (1 sur 15000 naissances ! Pourquoi elle ? Pourquoi nous ?). Chacun réagit avec ses tripes et



Anaïs

selon sa culture. D'origine "pied noir" donc très démonstrative, je me roule par terre de chagrin. Je hurle "non, non pas elle, pas poupinette..." Je pleure beaucoup. Mon mari, Francesco se mure dans sa détresse. Il a l'air d'être KO. Des idées très noires se télescopent dans notre esprit que nous n'osons pas formuler : n'aurait-il pas mieux valu vivre l'irréparable ? En oubliant que de toutes les façons, il n'y a pas le choix. Toutes nos pensées vont alors vers nos enfants. Ils se sont enfermés chez eux, en cocon familial, les quatre ensemble. Nous n'osons plus les déranger et communiquons par SMS avec notre fils... Que dire ? Que faire ?

Les réactions de l'entourage sont majoritairement maladroites : "C'est une grâce du Seigneur pour vous éprouver" (une amie croyante). Des formules dont on ne mesure pas la portée : "Mais qu'est-ce que vous avez fait au Bon Dieu pour connaître pareil malheur ?". Ceux qui confondent "génétique" et "héréditaire" : "Alors, ça vient de la famille du père ou de la mère ?".

Beaucoup évoquent qui le fils d'un voisin, qui une cousine éloignée pour nous dire qu'ils connaissent des handicapés et font de longues digressions ("Non mais attends ! C'est de ma petite-fille dont je te parle !") Et heureusement ceux qui trouvent la juste position "pleure... Je suis là...". Tous les SMS que j'envoie aux enfants ont la même tonalité : "Nous sommes là, ne passez pas le week-end seuls..." Nous partageons beaucoup dans notre couple, Francesco et moi. Nous arrivons à la conclusion que ce n'est pas à nous que cela arrive mais d'abord à Marc et à Estelle, et à notre petit bout-de-chou Anaïs. Ils vont avoir à compter sur notre amour, notre soutien. Ils se mettent en arrêt de travail une semaine

(elle ne fait plus de quatre-pattes). Nous construisons des moments qui nous appartiennent.

Je voulais dire quelques mots sur l'association à laquelle nous avons adhéré tout de suite dès le diagnostic connu. Estelle et Marc ont aussi adhéré très vite. Estelle fait partie d'un groupe de mamans qui s'entraident beaucoup. Il est important de ne pas rester isolée. Ils se sont rendus aux journées de Reims (nous les grand-parents avions été en "reconnaissance" au congrès de Marseille, et très heureux de ce contact, maintenant, nous gardons les petits). Ils ont fait la connaissance d'autres parents avec qui ils se sont sentis profondément liés. Il est important de se réunir pour promouvoir la place de "nos filles".

Une question devant laquelle je joue à l'autruche est celle de l'avenir, il faut bien l'avouer... Dans la région de Nancy, il y a des professionnels compétents qui accompagnent. Un établissement - plutôt chouette d'après ce que l'on en sait - commence à accueillir Anaïs. Estelle et Marc vont faire de gros travaux d'aménagement de leur maison... Et la nôtre de maison ? Et quand je ne pourrai plus la porter ? Et... ? Et... ? Laissons l'avenir se construire... Anaïs... ma chérie... poupinette ! Pou-pi-nou d'amour...

Gisèle Merotto

Anaïs, son frère Mateo, ses cousins Maxime et Thomas

Nonno (grand-père en Italien) a la joie d'avoir quatre petits-enfants, Mateo, Anaïs, Maxime et Thomas. Mais la vie n'a épargné aucun de mes enfants, car elle les a marqués et m'a marqué plusieurs fois au fer rouge : Maxime et Thomas ont déclaré un diabète insulo-dépendant à trois ans, Mateo est porteur du syndrome d'Asperger (maladie génétique provoquant d'importantes difficultés relationnelles et comportementales, elle a été identifiée après sa première année de maternelle à quatre ans)...

Anaïs, notre petite-fille, est porteuse du syndrome de Rett, diagnostiqué à l'âge de 2 ans...

Toutes ces annonces se sont succédées à un mois d'intervalle, fin 2010 début 2011. A chaque fois, un coup de poing, une brûlure, car je projetais l'avenir de mes petits-enfants, et évaluais l'ensemble - la montagne, de difficultés qu'auront à surmonter mes enfants Marc avec Estelle et Yolaine avec Jean-Pierre, pour construire la vie de ces petits.

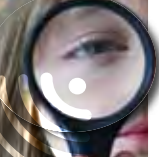
Ces brûlures ne se cicatrisent pas. A chaque venue de ces Chers petits à la maison, c'est un nouveau coup de poing dans l'estomac. Malgré cela, il faut relever la tête, surmonter mes appréhensions et m'investir le plus possible pour accompagner leur éducation, en étant un Nonno présent accompagnant leur découverte de la vie, des plantes, du bricolage. Les promenades en forêt sont toujours un moment magique en observant leurs yeux qui brillent en découvrant les merveilles de la nature, les fleurs, les animaux...

Mais quelle déception, en voyant Anaïs, ma petite poupée, qui ne voit rien, ne réagit pas.

Qu'est-ce que je ne donnerai pas pour l'entendre me dire comme les autres "Nonno" avec des yeux plein d'étoiles et la voir sourire devant une fleur. La vie n'est plus qu'un combat, une guerre, nous n'avons jamais fini de la gagner.

Francesco Merotto

dossier



La naissance de Léa

La naissance de Léa fut un beau jour pour nous tous mais quelques mois plus tard, un ouragan s'abattait sur notre famille en milieu d'année 2003.

Evidemment, on ne s'est aperçu de rien, ou nous ne voulions pas voir. Ma petite Léa était tranquille et calme, mais comme les parents sont quand même calmes, je me suis dit, la petite aussi. Malgré tout, nous avons tissé un canevas d'amour énorme. Nous le brodons tous les jours, avec des fils parfois gris et des parfois aux couleurs de l'arc-en-ciel. Léa est un Trésor pour moi. Un jour je m'en souviens comme si cela était hier, je dis à Isabelle, ma fille : "prends rendez-vous chez le pédiatre, on va voir". Le jour du rendez-vous, j'étais avec eux, et là : coup de massue. Léa n'était pas comme toutes les petites filles, elle devenait une petite fille "extraordinaire". Le pédiatre a très vite évoqué le syndrome de Rett. Je n'avais plus de sang dans les veines... Diagnostic pas encore arrêté, mais devant cet "inconnu" j'ai su que ce serait irréversible.

La seule chose que j'ai fait le soir même, c'est commander le livre sur le syndrome de Rett auprès de l'AFSR. Je l'ai lu et je l'ai enfoui, pour ne plus y revenir, en me disant "on verra

bien au fur et à mesure, on se débrouillera, on fera avec, c'est trop dur", et je n'ai parlé de ce livre à personne, même pas à la maman de Léa, ma fille !

Je n'ai plus d'enfant à charge. Ma maman m'a bien aidée quand mes quatre enfants étaient petits. A mon tour de rendre, au centuple ce que ma mère m'avait apporté. Je ne peux en faire autrement, et tout cela sans me poser de question, tout est venu naturellement. On suit une ligne, même si des fois elle va de travers. Je mène ce combat, aux côtés des parents, et du papi maternel, qui s'est de très près penché sur sa petite-fille pas "comme les autres".

C'est ma petite-fille, c'est ma fille, c'est mon gendre : ils sont jeunes pour subir cela, et je me suis jetée corps et âme dans leur bataille, sans pouvoir en parler avec personne.

Depuis que Léa, a besoin de soins para-médicaux, son Papi l'emmène chez les kinés, les orthophonistes... Il est à la retraite, mais il est plus dehors que dedans pour Léa. Comme je travaille encore, je m'en occupe beaucoup plus

pendant les week-ends, les vacances, quand les parents sont invités quelque part. Je veux que, malgré la maladie, mes enfants puissent avoir une vie sociale "comme avant" si l'on peut dire, avec l'esprit plus tranquille. Je veille sur notre petit ange, en secondant les parents pour les gardes de nuit, quand elle va mal, et qu'on ne sait jamais trop ce qu'elle a. Je ne fais surtout pas cela pour avoir de la reconnaissance, mais s'ils ont besoin et je suis là.

Je n'ai pas de préférence pour Léa, mes sept autres petits-enfants ont leur place dans notre cœur, et à la maison. Ils nous demandent ce qu'ils veulent au moment où ils le veulent, Léa non...voilà elle ne peut rien demander.

Deux de mes enfants me reprochent de trop m'occuper de Léa. Un qui habite Toulouse, cela fait trois ans que je ne l'ai pas vu, et une fille, qui habite tout près de chez moi, et qui depuis un an ne me parle plus, pour la même raison "Tu as du temps pour les enfants d'Isabelle mais pas pour les miens" : chose, idiotie, car tous ont leur place dans la maison. J'ai le sentiment que Léa dérange, voilà tout. Personne ne se sent concerné, c'est plus facile de ne pas savoir, et de faire l'autruche. Mis à part ses parents, son



Mon Bonheur, c'est de voir Léa me sourire, et son plaisir : "venir chez Mamie et Papi dès qu'elle le peut"



grand-père et moi, personne ne sait comment fonctionne Léa, ses côtés fragiles, ses points sensibles, ses joies, ses peines, personne ne s'intéresse à elle. Et c'est tellement douloureux pour moi.

Ce sont les amis proches d'Isabelle et Martial, qui sont encore les plus touchés, les plus fiables, et qui les aident autant que de besoin. La solidarité marche avec leurs amis et c'est touchant, ils aiment vraiment "notre petite Princesse".

La maladie fait peur et divise une famille, les uns s'en désintéressent, les autres sont ignorants ou jouent les ignorants, c'est tellement plus facile de fermer les yeux mais ils ne savent pas que du jour au lendemain une porte se ferme par n'importe quoi (un accident, une maladie) et voilà la vie bascule aussi bien pour un adulte qu'un enfant.

Je sais que je ne suis pas éternelle, et que l'âge aidant, un jour je ne pourrai plus rien faire, à part la regarder et l'aimer, je veux profiter au maximum de Léa et lui apporter un peu de joie et de bonheur à ma façon.

Mon Bonheur, c'est de voir Léa me sourire, et son plaisir : "venir chez Mamie et Papi dès qu'elle le peut" c'est-à-dire dès que je suis libre, et pour elle je suis toujours libre ! Si elle va mal, je suis mal. Nos deux vies terrestres sont liées par l'amour d'une grand-mère à sa petite-fille "pas comme les autres".

Je ne veux pas être à la place de ceux qui renient ces petites filles, car quelque part, ces personnes ont honte, ont peur. Elles sont heureuses dans leur dédain et leur égoïsme. Leur cœur est pire que le désert. Je suis triste de voir que c'est ce qui se passe autour de Léa.

Chantal Turpin



Martine avec Aélys

Une enfant comme les autres

Quand nous avons appris que notre petite fille Aélys était atteinte du syndrome de Rett, ce fut très douloureux pour nous, surtout moi, sa mamie. Je ne voulais pas y croire, j'avais toujours l'espoir que les médecins se soient trompés sur les analyses et j'ai du mal encore aujourd'hui.

Elle est tellement belle ma princesse ! Dommage que ma fille n'habite pas à côté pour la soulager un peu. Elle et son mari se battent tous les jours pour que notre petite Aélys progresse, qu'elle aille de l'avant malgré la difficulté quotidienne. J'espère que la science arrivera à trouver un remède pour ce foutu syndrome. Nous embrassons très fort notre petite Aélys. A nos yeux, elle sera et restera toujours une enfant comme les autres.

Martine Gigante



Chantal avec Léa

dossier



s de s r ds

Elle ne pourra jamais m'appeler "Mamie"

Jaya-Lilou (4 ans) a ses deux grands-pères et sa grand-mère paternelle. Les réactions, à l'annonce du handicap de notre fille, furent différentes. Pour les deux papis, cela n'a pas trop changé leur attitude envers Jaya-Lilou. Leur façon de communiquer est la même qu'avant l'apparition de la maladie. L'annonce du handicap ne les a pas trop perturbé "c'est la vie, c'est comme ça, il faut faire avec." Ils sont désarmés et impuissants face à la situation. Pour la mamie, ce fut très difficile d'accepter la maladie car elle avait des liens très forts avec sa petite-fille.

Elle s'occupait de Jaya-Lilou depuis l'âge de 2 mois car j'avais repris le travail.

Jusque là, tout allait bien, puisque avant ses 18/20 mois ma fille n'avait pas de problème particulier de santé. Puis, peu à peu, Jaya a régressé, l'incompréhension de sa grand-mère a augmenté, et petit à petit, son attitude s'est métamorphosée.

Ma belle-mère est originaire de la Côte d'Ivoire. Elle est imprégnée par sa culture et ses croyances vaudou. De plus elle est analphabète, ce qui complique beaucoup les choses lorsque nous lui donnons des explications, même sur des choses simples. Dans un premier temps, elle ne comprenait pas pourquoi je "courais chez les médecins."

Jaya est notre premier enfant, face à l'absence de la marche, elle nous disait "vous la gêtez trop ; il faut la laisser grandir à son rythme ; vous êtes des parents trop pressés". Puis le



Là, ça a été le clash entre belle-maman et moi. Nous ne vivions plus dans le même monde. Pour Mamie forcément, les médecins s'étaient trompés car "Jaya-Lilou a une jolie tête, elle comprend tout, faut pas écouter tout ce que disent les médecins".



handicap est devenu flagrant, même si le diagnostic n'était pas encore posé.

Jaya-Lilou marchait bizarrement et chutait souvent. Elle avait un flapping des mains envahissants, ne parlait plus, ne jouait plus. A ce stade, sa mamie refusait d'admettre l'évidence : "C'est parce que tu es enceinte du deuxième ! C'est de la jalousie ! Tu t'inquiètes trop, c'est l'angoisse de la femme enceinte". Puis trois mois après, on lui a annoncé que Jaya-lilou était atteinte d'une maladie rare, le syndrome de Rett.

Là, ça a été le clash entre belle-maman et moi. Nous ne vivions plus dans le même monde. Pour Mamie forcément, les médecins s'étaient trompés car "Jaya-Lilou a une jolie tête, elle comprend tout, faut pas écouter tout ce que disent les médecins".

Pour elle, comme pour d'autres personnes rencontrées, et qui sont dans l'ignorance du handicap, celui-ci est soit moteur, donc en fauteuil, soit mental, se résumant à la trisomie ou à un fort marquage physique. Déjà sous le choc de l'annonce de la maladie, et ma fille dans une période de régression intense, il a fallu tenir le coup psychologiquement face à ses remarques et ses pensées désuètes. Elle nous a affirmé durant cette période que nous avions été "ensorcelés par des amis trop envieux ; que les mauvais esprits vivaient dans notre maison ; qu'il fallait que l'on déménage et que je n'autorise aucun de mes amis à me rendre visite lors de la naissance de mon fils ; que dans son pays, il y a un adage : toute maladie à son médicament". Pour elle, le contraste a été choquant. Elle était une mamie heureuse et comblée, elle s'était occupé de sa petite-fille pendant sa première année, sans problème. Puis, du jour au lendemain, elle n'a plus reconnu sa petite-fille, n'arrivait plus à communiquer avec elle. Elle était déstabilisée par les



Jaya et sa maman

stéréotypies des mains et les cris. "On dirait qu'elle est folle ! Jaya, pourquoi cries-tu ? Pourquoi ne parles-tu pas à Mamie ?". Les deux éléments réactionnels qui m'ont le plus marqué c'est la peur des "on dit" du voisinage et son incompréhension totale devant toutes les stimulations que nous essayions de mettre en place pour notre fille.

Pour Mamie, qui est pour l'eugénisme tel qu'il est pratiqué dans son ethnologie, il lui est difficile de comprendre que le handicap n'est pas forcément visible dès la naissance, mais peut apparaître à tout moment. Dans son pays d'origine, l'enfant porteur d'un handicap mental n'est pas viable économiquement. Il est placé au village chez ses grands-parents qui le laissent assis dans un coin. Je vais certainement choquer, mais dans les premiers temps c'est comme cela qu'elle a réagi à chaque fois qu'elle devait garder Jaya, puisque je travaillais encore. Elle était dépassée par la situation, ne sachant plus s'y prendre avec sa petite-fille. Comme si Jaya était devenu une autre personne. Comme elle ne savait plus jouer, Mamie la laissait assise dans un coin toute la journée de peur qu'elle ne tombe. Il y a de quoi provoquer de beaux troubles du comportement chez une petite fille de 2 ans ! Très vite, nous avons décidé de faire garder Jaya par une assistante maternelle. L'idée de la savoir cloîtrée chez sa Mamie comme une petite vieille nous était insupportable.

De plus, Jaya ressentait la gêne de sa grand-mère qui ne la comprenait plus.

Jaya a 4 ans maintenant. Les relations se sont améliorées mais il a fallu beaucoup de discussions et surtout lui avoir fait visionner le DVD de l'AFSR. Pour que ma belle-mère ait une véritable prise de conscience, il lui a fallu constater les progrès de sa petite-fille. Avec le recul nous ne pouvons pas lui en vouloir. Elle a toujours été présente pour Jaya même si elle ne se comporte pas toujours en mamie idéale. Elle fait ce qu'elle peut et malgré tout, a fini par accepter sa petite-fille avec son handicap. Ma belle-maman ne nous supplie que très rarement pour voir ses petits enfants et lorsque c'est le cas, elle s'en contente une heure ou deux. Je sais qu'elle les adore plus que tout mais se sent réellement impuissante.

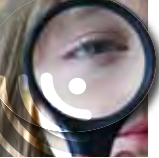
Je viens de lui parler du thème de l'article, ne sachant pas écrire, elle me charge de vous laisser son témoignage : "L'annonce du polyhandicap de Jaya-Lilou fut un électrochoc, j'ai du mal à m'en remettre. Depuis je dors peu les nuits et fais des cauchemars. Le plus difficile, ce n'est pas de vivre avec son handicap mais de savoir qu'elle ne pourra jamais m'appeler "mamie" et qu'il n'y a pas de traitement pour guérir cette maladie."

Tilia Richard



Vous avez des compétences particulières à faire partager

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



Fais pas ci, fais pas ça !

Ma fille a deux grands-parents "idéaux", malgré certaines maladresses et imperfections. Mais qui n'en a pas ?! Mais deux autres grands-parents sont absents depuis plusieurs mois déjà, suite à une dispute et pour des raisons bien antérieures à l'annonce du diagnostic. Cependant celle-ci a certainement été un élément déclencheur à nos différends. L'Homme est bon. C'est avec cette valeur que nous avons été élevés et que nous essayons d'élever nos enfants. Il sonne comme une évidence et j'ai longtemps cru en l'espèce humaine : sa gentillesse, sa sagesse, sa compassion, ses bonnes manières. Mais plus les années défilent, plus j'acquiers de l'expérience et plus je constate que tous les hommes ne sont pas aussi bons qu'on voudrait bien nous le faire croire. Les grands-parents ne semblent pas avoir été épargnés et certains penseront toujours d'abord à leur petit nombril, à leur santé, à

leurs activités, à leurs vacances, au "qu'en dira-t-on" du voisin et ils resteront juges et grands donneurs de leçons.

Certains parents s'en accommodent très bien et continuent de vivre avec le sentiment de ne pas être compris et avec la boule au ventre aux moments des vacances et des fêtes de fin d'année. Nous avons préféré faire le choix de rester libres de nos décisions et ne pas avoir à les justifier quand il s'agit de nos enfants et de notre famille.

Alors suite à une banale affaire, les mots se sont emportés et nous avons préféré nous éloigner... Le temps peut-être qu'ils reviennent à la raison, si raison il y a.

Et puis, la vie est si courte que nous préférons nous entourer de gens qui nous aiment pour ce que nous sommes, avec nos qualités et aussi avec nos défauts. Rendre nos enfants heureux est notre priorité. Eux seuls se privent de cet amour...



L'Homme est bon. C'est avec cette valeur que nous avons été élevés et que nous essayons d'élever nos enfants



Bouleversés à double titre

Jusqu'aux 2 ans de Jeanne nous voulions croire à un retard sans autre cause. Mais à l'annonce du diagnostic, nous étions bouleversés à double titre, pour nous mêmes et pour nos enfants dont nous nous demandions comment ils allaient supporter cette épreuve. Une fois le choc passé, la question était de savoir comment soulager leur peine, et, bien souvent nous nous sentions impuissants.

Avec le temps, notre fille ayant accepté le handicap de Jeanne, nous avons suivi son cheminement comme si nous ne pouvions nous-mêmes l'accepter avant elle. Il nous arrive même de nous amuser des mimiques que Jeanne fait avec ses mains et sa bouche depuis qu'un jour, son père, lors d'un repas de famille, nous fit rire en l'imitant.

Jeanne a maintenant 12 ans, malgré son handicap elle nous apporte beaucoup de joie et d'amour. Par notre présence et notre soutien, nous essayons de reconforter ses parents et faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour la rendre la plus heureuse possible.

Les grands-parents maternels



Jeanne



Margaux avec sa mamie

Jeanne et ses grands-parents paternels

Quand les médecins ont indiqué à ses parents que Jeanne présentait le syndrome de Rett et qu'elle serait polyhandicapée, cette annonce fut pour nous un énorme choc : elle ne pouvait qu'être le résultat d'un diagnostic erroné ne concernant pas Jeanne, notre petite-fille aux jolis yeux bleus. Assez rapidement, il est apparu cependant qu'elle éprouvait des difficultés à marcher, ne parlait pas et devait être aidée pour manger. En examinant avec soin chaque signe faisant entrevoir un progrès, un nouvel espoir d'une victoire sur la maladie naissait. Mais, avec les années, il fallait admettre que celle-ci était bien là.

Jeanne a la chance d'être considérée par ses parents comme une fille normale, toujours avec eux lors de leurs sorties. Elle a ainsi développé un immense plaisir à être dehors, à voir beaucoup de monde, à admirer les lumières des magasins, à avoir les jambes dans la mer, à prendre le train ou le bateau... Tout cela lui a donné un caractère bien tranché, forgeant sa volonté de résister à la maladie et nous donnant l'exemple à suivre.

Jeanne est très attachée à sa famille. Elle aime passer des vacances chez ses grands-parents, retrouver ses oncles et tantes ainsi que ses petits cousins. Lorsqu'elle nous entend au haut-parleur du téléphone, elle se manifeste aussitôt par des sourires et des cris de joie faisant bien savoir qu'elle nous reconnaît. Et c'est la même démonstration de joie quand elle entend au téléphone ses autres grands-parents !

Finalement, nous avons l'impression maintenant que Jeanne, par tous ses signes, nous fait un peu oublier le syndrome de Rett.

Les grands-parents paternels

Nous avec elle

Le diagnostic du syndrome de Rett atypique tombe comme un couperet, et à ce moment précis toutes les interrogations et les sentiments fusent en même temps.

D'abord le doute, les médecins doivent se tromper, non, les médecins ne se trompent pas et énoncent clairement leurs résultats. C'est "le coup de massue", nous nous sentons tous impuissants. Bizarrement nous devenons incultes, à la recherche de signification de mots bien connus pourtant : syndrome, polyhandicap, génétique... Ensuite les sentiments d'injustice et de colère. Pourquoi Margaux, pourquoi ses parents, pourquoi nous ? Bien sûr il n'existe pas de réponse. Nous voulons des réponses rapides : Quels sont les traitements ? Comment va t-elle évoluer ? Que faut-il faire ? Et bien sûr pas de réponses possibles.

Un jour j'en ai eu assez de toutes ces questions et j'ai croisé le regard de ma petite fille et là, j'ai vu Margaux, cette petite personne était devant moi. Alors, je suis restée à l'écoute, je l'ai beaucoup observée je me suis rapidement rendue compte de sa grande capacité à transmettre ses émotions, ses joies, ses peines, ses mécontentements. A partir de ce moment, nous sommes devenues très complices et je peux maintenant être une Mamie attentive et disponible : jeux, câlins, balades et petits secrets sont au rendez-vous.

J'ai compris que chercher à tout prix les tenants et aboutissants ne font que bloquer la relation avec Margaux. Je me suis libérée de tous ces points d'interrogation, tout en restant consciente des réalités.

J'accompagne Margaux et ma fille à quelques unes de ses prises en charge, nous partageons alors des moments privilégiés. Je participe toujours aux mêmes séances : Margaux a très bien fait la relation entre l'endroit où elle se rend et ma présence. Elle est très heureuse que nous y soyons toutes les trois. Cet accompagnement me permet de suivre la progression de Margaux et aussi de mieux comprendre le quotidien de ses parents. Margaux se bat avec beaucoup d'énergie, c'est "une sportive de haut niveau". Elle fournit sans relâche un travail physique et mental et elle progresse. Et nous avec elle.

Sa mamie



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

Quoi de neuf, docteur ?

Point sur les vaccinations

Sujet délicat, voire controversé, il nous a semblé indispensable de faire le point sur les possibilités de vaccination. C'est à chacun d'ouvrir la discussion avec son médecin afin de bien comprendre et agir au mieux pour son enfant.

Les vaccins les plus intéressants sont :

- ceux qui visent les maladies les plus fréquentes (coqueluche, rougeoles..) et/ou les plus graves (tétanos, poliomyélite...)
- ceux qui procurent une immunité de longue durée (diphtérie, tétanos...)
- ceux qui participent à l'immunité "de groupe", c'est-à-dire à une protection collective. Dans un groupe, plus le nombre de personnes immunisées contre l'infection est élevé, moins il existe de risque pour une personne non immunisée de contracter l'infection.

Se faire vacciner est une démarche altruiste, c'est-à-dire que l'on se vaccine pour soi-même, mais aussi pour protéger ses parents, ses proches. En se faisant vacciner, on contribue à protéger ceux qui ne peuvent pas l'être. Il existe des mesures efficaces dans la

prévention des infections en dehors des vaccins : évitement de l'exposition aux risques (hygiène et mode de vie), traitements préventifs contre certaines maladies (traitement antipaludéen, antibiothérapie préventive de la tuberculose...).

Inversement, certains médicaments à base de vaccin n'ont pas fait la preuve de leur efficacité dans la prévention des infections : les médicaments homéopathiques à base de vaccin antigrippal en sont un exemple.

De nouvelles voies d'administration comme la voie orale ou la voie nasale sont en étude.

LA TUBERCULOSE

En France, 6000 à 7000 nouveaux cas sont encore déclarés chaque année. Jusqu'en 2003, aucun vaccin n'a fait mieux que le BCG en matière de protec-

tion contre la tuberculose. Depuis 2004, la revaccination par le BCG a été supprimée et l'obligation de vaccination a été suspendue en 2007. Elle a été remplacée par une recommandation de vacciner les enfants à risque élevé, c'est-à-dire des enfants nés dans des pays à forte endémie tuberculeuse ou en contact avec des populations ayant un risque élevé de contagiosité. Ils doivent être vaccinés le plus tôt possible, si possible à la naissance ou au cours du premier mois.

Le BCG peut être fait et protège jusqu'à l'âge de 15 ans contre les formes les plus graves de la maladie (méningite ou pulmonaire). En France, l'adulte n'est donc pas protégé par le vaccin mais par une politique de prévention nationale (CLAT).

LA DIPHTERIE, LE TETANOS, LA POLIOMYELITE

En France, c'est le seul vaccin obligatoire. La combinaison de ces trois vaccins limite le nombre d'injections. Avant 18 ans, l'enfant doit recevoir trois doses de vaccins à un mois d'intervalle puis quatre rappels. Après 18 ans, un rappel tous les 10 ans est nécessaire, car on ne peut pas compter sur l'entretien de l'immunité de manière naturelle.

LA COQUELUCHE

Il est fortement recommandé mais pas obligatoire. Il peut être combiné au vaccin DTP, afin de réduire le nombre d'injection.

Vacciner les adultes, c'est protéger les petits ou les plus faibles. Un seul rappel suffit, et il est très bien toléré.

LA MENINGITE A HAEMOPHILUS INFLUENZA de type B

Le vaccin a permis un déclin spectaculaire de l'infection depuis 1990. Le vaccin est généralement combiné au DTPCoq, il est inactivé, sans contre-indication et bien toléré.



En se faisant vacciner, on contribue à protéger ceux qui ne peuvent pas l'être.



PETIT RAPPEL

LES VACCINS

Un vaccin est un antigène de l'agent infectieux, c'est-à-dire une substance qui va être reconnue par le système immunitaire de l'individu et lui permettre d'élaborer des moyens de défense spécifiques, anticorps et lymphocytes, détruisant les agents infectieux ou les cellules infectées. Le système immunitaire a une capacité de mémoire qui lui permettra de reconnaître l'antigène de l'agent infectieux pénétrant dans l'organisme et de recruter les moyens de défense pour le neutraliser avant que l'infection ne se développe. Le succès de la vaccination repose sur cette "mémoire immunitaire" qui est en règle générale très bonne chez le sujet jeune. Au besoin, elle sera entretenue par des injections de rappels.

Les vaccins atténués sont constitués d'agents infectieux vivants qui créent une infection à minima, très proche de l'infection naturelle. C'est la raison pour laquelle ils sont contre-indiqués chez les patients immunodéprimés. Ils peuvent être administrés par voie intradermique, intramusculaire, sous-cutanée ou orale.

Les vaccins inactivés, constitués d'agents infectieux entiers inactivés (c'est-à-dire tué) ou de fragments microbiens appelés antigènes, sont capables de générer une immunité spécifique. Contrairement aux vaccins atténués, ceux qui sont inactivés créent moins d'infection à minima.

LES HEPATITES

La vaccination contre l'hépatite A est recommandée pour certains professionnels travaillant auprès des enfants, des handicapés, des collectivités, des préparations alimentaires, des eaux usées..., pour les enfants des gens du voyage, et pour les voyageurs, surtout pour les destinations à forte endémie. La protection est de dix ans, et le vaccin est bien toléré.

La vaccination contre l'hépatite B est fortement recommandée pour tous les nourrissons, dans le but de faire disparaître la maladie et ses complications. En effet, c'est une maladie dont la transmission est essentiellement sexuelle, qui ne se guérit pas. Des controverses très médiatiques sont survenues autour de cette vaccination. Actuellement, aucune étude épidémiologique n'a permis de mettre en

évidence un lien entre la vaccination et les effets indésirables graves tel que la sclérose en plaques. Cette vaccination garde quand même un caractère obligatoire pour de nombreuses professions. Elle reste aussi la seule prévention pour les sujets particulièrement exposés par leur mode de vie. Il n'existe pour l'instant aucun vaccin contre l'hépatite C. La prévention repose essentiellement sur des mesures réglementaires (dépistage obligatoire des donneurs de sang et d'organe, respect des règles d'asepsie lors de soins médicaux et dentaires) et sur la modification des comportements à risque (kits stériles, matériel à usage unique, préservatifs...)

LE PAPILLOMAVIRUS (HPV)

C'est la bactérie responsable d'un des cancers du col de l'utérus. La vaccination

est recommandée pour les jeunes filles à partir de 14 ans avant leur premier rapport sexuel. Un rattrapage est possible entre 15 et 23 ans pour les jeunes femmes qui n'ont pas eu de rapports sexuels ou au cours de l'année qui suit le début de leur vie sexuelle. Il n'exclut pas un suivi régulier par frottis chez un gynécologue. L'injection du vaccin reste douloureuse. Pour ce vaccin il est indispensable de discuter de son opportunité avec le médecin.

Ce cancer est en effet en rapport direct avec l'activité sexuelle des femmes.

INFECTIONS À PNEUMOCOQUE

Les pneumonies à pneumocoque sont des infections du poumon à caractère très inflammatoire mal tolérées par les personnes fragiles. Les septicémies provoquées par ce germe sont d'une

extrême gravité et peuvent entraîner des méningites. C'est aujourd'hui la première cause de méningite chez le nourrisson et l'enfant de moins de 2 ans. Alors que pendant plus de 25 ans, le pneumocoque est resté sensible à la pénicilline, à partir de 1978 des souches résistantes ont été isolées. Aujourd'hui la fréquence de la résistance a été multipliée par dix. Ce problème de santé publique est directement lié à la consommation élevée d'antibiotiques. Le vaccin représente ainsi une alternative très intéressante, mais de durée relativement courte, il doit être renouvelé tous les 5 ans chez les sujets à risque. Il existe un vaccin spécifique pour les nourrissons.

ROUGEOLE, OREILLONS, RUBEOLE

La rougeole est une infection due à un virus respiratoire. C'est l'une des maladies les plus contagieuses car elle est contagieuse un jour avant les premiers symptômes et pendant cinq jours ensuite. En cas de complication, ce sont les poumons et le cerveau qui peuvent être atteints. La transmission des oreillons est par voie aérienne et la personne est contagieuse trois à six jours avant les premiers signes. Dans un tiers des cas l'infection reste sans symptômes visibles. La principale complication est la stérilité masculine ou féminine par atteinte des testicules ou des ovaires.

contre la fièvre, la douleur et la toux. C'est un virus donc les antibiotiques ne sont d'aucune efficacité. Il existe des traitements antiviraux, mais ils doivent être administrés très tôt. La vaccination est donc une stratégie à privilégier. La tolérance au vaccin est très bonne, la seule contre indication est l'allergie à l'œuf. Par contre, il confère une protection de courte durée et doit donc être pratiqué tous les ans à l'automne pour prévenir l'épidémie hivernale suivante. Ce vaccin offre une prise en charge à 100% pour de nombreuses affections de longue durée dont l'insuffisance respiratoire chronique grave ou l'épilepsie.

QUELQUES QUESTIONS GENERALES

Les vaccins sont-ils efficaces ?

Oui, ils permettent de prévenir de nombreuses maladies, mais aucun n'est efficace à 100 %. La plupart d'entre eux procurent une "immunité collective" qui limite le risque d'éclosion d'une maladie et protège ainsi le petit nombre de sujets qui ne peut pas être vacciné.

Qu'arriverait-il si l'on cessait de vacciner ? Il y aurait beaucoup plus de maladies infectieuses et donc de complications graves, voire des épidémies. Au final, les risques de ne pas se faire vacciner sont beaucoup plus grands que les effets secondaires que peuvent apporter un vaccin.

Une allergie à l'œuf est-elle une contre indication à la vaccination ?

Il n'existe que deux vaccins préparés à partir de virus cultivés sur des œufs embryonnés : celui contre la fièvre jaune et celui contre la grippe. Dans ce cas, ils ne doivent pas être administrés à moins que le risque de contracter la maladie l'emporte sur celui d'avoir une réaction d'hypersensibilité.

Quels vaccins faire avant de partir en voyage ?

Cela dépend beaucoup de la destination. Les vaccins recommandés en France le sont encore plus dans d'autres pays. D'autres vaccins ont un caractère obligatoire (fièvre jaune, hépatite A...) et il est important d'anticiper le calendrier vaccinal.

Pourquoi vacciner contre des maladies qui ont disparu de notre pays ?

La plupart des microbes existent toujours et demeurent une menace pour la personne non vaccinée. Sauf exception, aucun vaccin n'est efficace à 100 %. Il y aura donc toujours des personnes qui ne seront pas protégées. Cette minorité sera alors protégée aussi longtemps

que les autres personnes seront immunisées. Enfin, les voyageurs font voyager les maladies s'ils ne sont pas vaccinés...

La grossesse est-elle une contre indication à la vaccination ?

Par précaution, les vaccinations sont souvent reportées. Les vaccins constitués de bactéries ou de virus vivants atténués sont contre indiqués. Par contre, ceux à base de bactéries ou de virus inactivés sont inoffensifs pour le fœtus (tétanos, diphtérie, grippe).

Une bonne hygiène de vie ne suffit-elle pas à protéger contre les maladies ?

Non, c'est un excellent complément à la vaccination mais ne peut pas la remplacer.

Tous les vaccins présentent des risques. Pourquoi les faire courir à son enfant ?

Les vaccins sont parmi les "outils" les plus sûrs de la médecine moderne et l'une des mesures de prévention les plus efficaces dans l'histoire de cette science. Si le risque zéro n'existe pas, les effets secondaires graves sont rares. En France, les vaccins, comme tout médicament, doivent répondre à des exigences de qualité, d'efficacité et de sécurité avant de pouvoir être enregistrés et mis sur le marché.

Est-ce que les vaccins affaiblissent le système immunitaire naturel ?

Non, au contraire, ils le renforcent et

nous protègent. Le système immunitaire est le mécanisme de défense que l'on retrouve chez chaque individu. Il aide à lutter contre la maladie. Lorsque le microbe pénètre dans l'organisme, le corps lutte contre l'infection en produisant des anticorps et des globules blancs. Le système immunitaire fonctionne ainsi constamment pour nous protéger des bactéries et virus qui sont dans notre environnement.

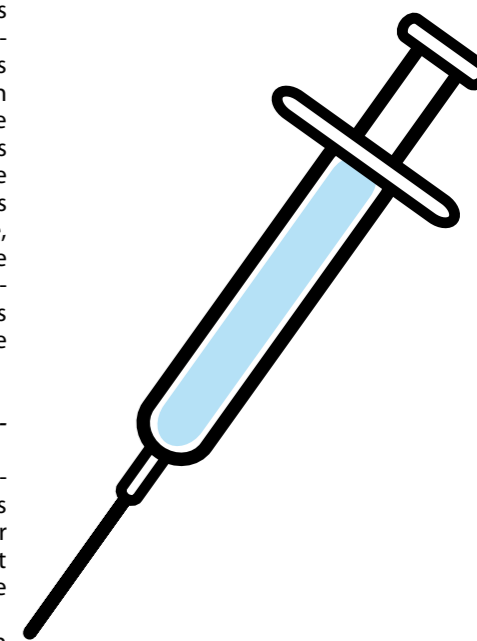
De façon similaire, les vaccins permettent de lutter contre certaines maladies en stimulant la production de cellules et d'anticorps spécifiques à ces affections. Ils renforcent nos défenses immunitaires contre une infection déterminée mais n'altèrent pas notre capacité à lutter contre les maladies infectieuses pour lesquelles nous ne sommes pas vaccinés. Les scientifiques estiment que le système immunitaire, grâce à sa "mémoire" peut reconnaître et réagir à des millions de micro-organismes différents en même temps. Les vaccins recommandés n'utilisent qu'une toute petite partie de cette "mémoire".

Pourquoi vacciner si tôt après la naissance ?

Les enfants forment leur propre système immunitaire au contact des différentes maladies rencontrées. Pour les protéger contre les plus graves, il est donc indispensable de les vacciner le plus tôt possible. Par ailleurs, ne sont administrés en même temps que les vaccins qui se

sont avérés être sans danger et efficaces lorsqu'ils sont donnés ensemble. Lorsqu'un retard est intervenu dans la réalisation d'un programme de vaccination, il n'est pas nécessaire de le recommencer. Il suffit de le reprendre au stade où il a été interrompu et de compléter la vaccination en fonction de l'âge et du nombre de doses de vaccin manquantes.

Véronique Haber, infirmière



“ Une bonne hygiène de vie est un excellent complément à la vaccination mais ne peut pas la remplacer. ”

INFECTIONS À MENINGOCOQUE

Le méningocoque est une bactérie normalement présente dans la gorge et le nez des êtres humains. Il peut provoquer cependant une autre forme de méningite en passant dans le sang (septicémie). Ces infections sont souvent isolées ou épidémiques, et le vaccin ne concerne donc que cette population ciblée en cas d'épidémie. Il ne cible aussi que le méningocoque C.

La rubéole est généralement bénigne, mais elle peut être très grave chez la femme enceinte et occasionner d'importantes malformations pour le futur bébé.

Pour ses trois maladies, il existe un vaccin unique (R.O.R) qui confère une immunité de longue durée avec une seule injection. Mais une faible proportion d'individu répond à partir de la deuxième injection, c'est la raison pour laquelle un rappel est nécessaire. Une prise de sang suffit pour vérifier sa séroconversion (anticorps dans le sang).

LA GRIPPE

La grippe est une maladie souvent considérée comme bénigne par le grand public. Pourtant elle représente un réel danger pour les personnes fragilisées par certaines maladies chroniques ainsi que les personnes âgées. Le traitement est le plus souvent symptomatique et vise à lutter

Rejoignez l'AFSR sur Facebook
- Soit sur la page publique
- Soit sur le groupe privé réservé aux parents
www.facebook.com/pages/Association-Française-du-Syndrome-de-Rett/121582501233292

L'âge adulte, une préoccupation incontournable



Le syndrome de Rett touche 1 personne sur 12 000 en France. Cette maladie rare neurodéveloppementale d'origine génétique entraîne une situation de polyhandicap dont la sévérité est variable et qui évolue au fil des années. A l'AFSR 400 familles environ sont concernées et la moitié d'entre elles est confrontée à l'accompagnement d'un adulte. C'est pourquoi, depuis plusieurs années, l'amélioration de l'accompagnement des jeunes adultes touchées par le syndrome de Rett devient un enjeu majeur pour l'association et les parents qu'elle représente : elle est devenue un axe prioritaire des orientations prises en 2010-2013.

Retour sur les résultats de l'enquête sur l'accompagnement des adultes syndrome de Rett

Ainsi, afin de mieux cerner les axes de travail utiles à leur accompagnement spécifique d'adulte et connaître les préoccupations de leur famille, nous avons proposé aux parents, dont les enfants avaient plus de 20 ans, de répondre à un questionnaire. Ce long travail de réflexion vise à produire des recommandations sur les besoins d'accompagnement et faire prendre en compte l'expertise des accompagnants de nos adultes comme indispensable et complémentaire au travail des professionnels dans les institutions.

À noter

- 1 - Même si un garçon est concerné dans cette étude, nous gardons le genre féminin pour les explications.
- 2 - Certains aspects ont donné lieu à des interprétations, d'autres données sont livrées uniquement sous forme de chiffres, il est parfois difficile d'apporter des éclairages, les chiffres bruts des statistiques sont parfois moins hasardeux qu'une analyse qui manque de rigueur.
- 3 - Nous avons souhaité respecter les propos des parents et les restituer comme autant de précieux témoignages de leur vécu et de leur ressenti.



160 questionnaires ont été envoyés

76 familles ont répondu (75 filles et 1 garçon)

Ce taux de réponse de 48 % est excellent et démontre à lui seul que la préoccupation de l'âge adulte est cruciale pour le devenir des familles que nous remercions pour leur contribution.

Situation générale

SOCIOLOGIE



L'âge de la fille

- 53 % ont entre 20 et 29 ans
- 34 % entre 30 et 39 ans
- 12 % entre 40 et 49 ans
- et 1 % a plus de 50 ans

La situation générale de la famille

- 91% des familles ont fait les démarches obligatoires à l'âge de 18-20 ans pour devenir le tuteur légal, tandis que 26 % ont fait des démarches auprès d'un notaire pour mettre en place des dispositions plus spécifiques.
- Cependant, 66 % ne se sentent pas suffisamment informés sur les changements réguliers de la loi en matière de handicap, et ce chiffre est tout à fait représentatif des problématiques liées à la situation des familles que nous rencontrons.

- Parmi ces familles, 59 % des adultes perçoivent l'AAH, et 22 % l'AAH et la PCH cumulées.

- 57 % des mères bénéficient du statut d'aidant-familial reconnu, 20 % pour le père et 7 % pour le tuteur.

Les parents

- 66 % des mères ont eu leur enfant avant 30 ans et 55 % pour les pères.
- 64 % des mères ont dû renoncer à travailler pour s'occuper de leur enfant contre 4 % pour les pères.

- 9 % des pères ont changé de carrière professionnelle ou ont adapté leur temps de travail pour avoir plus de disponibilité alors que ce chiffre s'élève à 22 % pour les mères.

- 20 % des mères, si elles ont arrêté de travailler, ont repris par la suite une activité professionnelle, la période étant très variable : de 2 ans... à 20 ans. Parmi ces femmes, 61% ont changé de secteur d'activité ou de poste, par choix ou par contrainte.

- 34 % des mères admettent avoir eu besoin d'aide sur le plan psychologique contre 7 % pour les pères, que ce soit à l'annonce du handicap ou bien à un autre moment.

Il est difficile d'accepter ce soutien psychologique malgré la lourdeur des difficultés que rencontrent les familles : le partage d'expérience reste souvent irremplaçable.

- 18 % des parents des adultes ont vécu séparé, 1 père est parti après l'annonce du diagnostic. Ces chiffres ne représentent pas la réalité du monde qui semble nous entourer... Force est de constater peut-être que les couples avec ces enfants si extraordinaires, se renforcent et se consolident autour d'elles...



La fratrie

84 % d'entre elles font partie d'une fratrie

- 55 % ont 1 frère ou 1 sœur
- 27 % : 2 (familles nombreuses)
- 14 % : 3
- 5 % : 4 ou plus

Nous pouvons ainsi constater que dans la grande majorité, le handicap n'a pas été un frein à la "construction" d'une famille, car toutes ne sont pas les "petites" dernières.

Il est vrai aussi qu'à l'heure actuelle, l'approche est certainement différente grâce aux avancées en matière de génétique.

NB : Données Insee 2009 sur les familles nombreuses (3 enfants et plus) Parmi les familles qui ont au moins 1 enfant entre 0 et 24 ans, 18 % ont 3 enfants ou plus de cet âge. Elles étaient 20 % en 1999.

“ Dans la grande majorité, le handicap n'a pas été un frein à la "construction" d'une famille ”

Il est difficile de comparer ces deux données puisque notre étude porte uniquement sur des adultes de 20 ans et plus. Nous n'avons pas de données générales sur les familles quelque soit l'âge des filles. Mais soulignons que 27 % des filles qui font partie d'une fratrie font aussi partie d'une famille nombreuse.

Deux éléments, entre autres, peuvent expliquer ce choix de projet parental :

1. Le caractère non héréditaire de la maladie

2. Le fait qu'un des parents (souvent la mère) se retrouve au moins temporairement à la maison sans activité professionnelle dans le parcours de l'enfant handicapé, cette situation de disponibilité forcée ou choisie peut

Situation générale

PHYSIOLOGIE, GÉNÉTIQUE

inciter aussi à agrandir la fratrie.

La taille

La taille moyenne enregistrée est de 149 cm (la moyenne Insee des femmes en France est de 163 cm).

La plus petite mesure 130 cm et la plus grande 169 cm (mais nous savons que de plus jeunes sont encore plus grandes).

Le poids

Le poids moyen est de 44 kg avec une différence de 51 kg entre les extrêmes (29 et 80 kg). La moyenne Insee des femmes en France est de 63 kg.

La puberté

● 93 % des filles sont réglées.

Si on considère que la puberté pour des filles françaises débute classiquement à 11 ans (+ ou - 2 ans), il apparaît que les jeunes Rett sont dans cette norme.

Aucune réponse n'a été enregistrée avant l'âge de 10 ans.

● 16 % d'entre elles ont été réglées à 11 ans,

● 59 %, plus de la majorité, elles ont été réglées entre 12 et 15 ans,

● 25 % après 16 ans.

On peut constater que celles qui sont très minces (- de 35 kg) ont souvent des règles irrégulières et il apparaît pour quelques unes des crises d'épilepsie au moment de leurs menstruations.

Une information cependant n'avait pas été demandée dans le questionnaire, car nous n'avions pas pris en compte

cette réalité, mais une femme est également ménopausée (elle a plus de 50 ans). L'accompagnement par un spécialiste doit donc attirer notre attention.

● 13 % d'entre elles prennent un contraceptif : implant ou pilule et on peut aisément imaginer des raisons qui ont amenées les parents à cette demande : atténuer la douleur, réguler les menstruations ...

Côté génétique

Sur l'ensemble des familles interrogées, 74 % ont bénéficié d'une recherche de mutation génétique avec 15 % de ces recherches qui n'ont pas abouties, 84 % Mecp2 et 1 % Foxg1

Découvert en 1999, le gène Mecp2 ces résultats ont été effectués pour

● 38 % en 2000

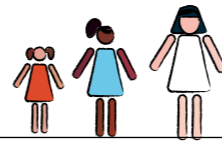
● 45 % entre 2001 et 2005

● 17 % depuis 2006

Le diagnostic, qui est établi sur les signes cliniques, a été effectué pour ces jeunes pour 58 % avant l'âge de 5 ans. Il est également intéressant de voir que 26% ont été diagnostiquées après 20 ans. Nous pouvons donc certainement dire que le syndrome de Rett est encore sous diagnostiqué chez les adultes et nous pensons que le meilleur intervenant susceptible de penser à un "nouveau" diagnostic, reste sûrement le personnel soignant, le médecin dans les institutions qui connaît et côtoie ces adultes.

Parmi les parents interrogés, 12 % ne souhaitent pas faire de recherche de mutation, certains parce qu'ils ne s'intéressent pas à la "maladie" mais plutôt à la qualité de vie de leur fille. Cette position est d'ailleurs partagée par des médecins spécialistes qui n'estiment pas forcément prioritaire une recherche génétique pour un adulte, notamment à l'heure des restrictions budgétaires, d'autres s'appuient sur le diagnostic clinique qui leur suffit, ou encore, parce que réaliser une recherche implique une prise de sang, un acte souvent difficile à accomplir.

Le caractère génétique, que la plupart des gens assimile systématiquement à tort à "héréditaire", nous semble pourtant important. Le déficit d'information sur le syndrome de Rett est encore trop fréquent, le caractère "de novo" de la maladie semble encore trop souvent peu connu.



DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR

La marche

● 37 % des parents ont répondu que leurs filles sont encore marchantes à l'heure actuelle. Mais il est nécessaire de préciser et d'ajouter les commentaires de ces parents sur cette marche... qui évolue avec les épreuves de la vie.

- "Elle ne marche plus seule depuis l'arthrodèse, marche peu et avec difficulté ;

- Sa marche automatique doit être guidée, ses jambes sont de plus en plus raides ;

- Elle marche avec appui, mal mais régulièrement ;

- L'acquisition de la marche fut difficile, puis correcte ;

- Elle marche avec aide mais c'est fatiguant ;

- Il faut la stimuler pour marcher ;

- Elle marche peu, fatigue vite, alors que petite elle a été très active et équilibrée ;

- Elle a marché seule mais depuis ses 15 ans, elle marche accompagnée ;

- La marche est de plus en plus difficile après 20 ans ;

- A 2 ans elle était debout, à 36 mois elle a marché, puis à 6 ans a marché seule pour ensuite avoir besoin de l'appui d'une main, puis 2. Aujourd'hui elle se fatigue vite ;

- La marche était titubante, elle s'est affaiblie vers 13 ans ;

- Elle marche très peu et courbée ;

- Elle est marchante avec de l'aide, fait rarement quelques pas seule ;

- La marche a été tardive avec un arrêt bref suite à l'intervention du talon, perte de nouveau de la marche due à la scoliose. Elle a retrouvé la marche après l'intervention ;

- Elle marche rarement sans appui ou sans tenir la main de quelqu'un ;

- Elle marche avec de l'aide ;

- Elle perd l'équilibre en marchant ;

- Une marche nonchalante sans pour autant aller dans une direction précise.

- Actuellement se tient debout et marche, mais avec beaucoup d'aide car elle n'a aucun équilibre."

Situation clinique



Le cumul des symptômes du syndrome de Rett entraîne des complications de prise en charge, puisqu'il évolue et génère des difficultés particulières qui doivent être prises en compte pour l'accompagnement de cette adulte. Nous avons donc questionné les parents sur la situation actuelle et celle quand elle était enfant, afin d'essayer de regarder les aspects qui nous paraîtraient nécessaires d'étudier plus spécifiquement.

France et Valérie

● D'autres ont été marchantes (dont 66 % avant l'âge de 2 ans) mais depuis, elles ont perdu la marche :

● 23 % ont marché moins de 10 ans,

● 23 % pendant 10 ans,

● 13 % pendant 20 ans

● 3 % pendant 30 ans

- "Elle a marché seule jusqu'à 6 ans, puis s'est arrêtée pour reprendre quelques mois après avec de l'aide, sans jamais pouvoir se relever seule ;

- Elle a presque perdu la marche à 3 ans mais on a insisté : c'est une marche en saccades de 6-7 pas entrecoupés de blocage sur place ;

- Elle ne marche plus suite à l'opération orthopédique (rotation du col du fémur) consécutive à la pose de tiges type Harrington pour la scoliose ;

- Elle a perdu la marche avec l'épilepsie ; La perte a été progressive à partir de 15 ans ;

- Elle a marché à 4 ans avec soutien puis a

arrêté avec l'apparition de la scoliose ;

- Elle a marché seule à 2 ans, a progressé, pour régresser lentement jusqu'à la perte ;

- Elle a marché avec de l'aide jusqu'à 13 ans ;

- Elle marchait en se tenant aux meubles ou en donnant les mains ;

- La marche pendulaire était sans appui jusqu'à 11 ans et de bonne qualité ;

- Elle a marché jusqu'à 23 ans, puis est restée en station debout jusqu'à 25 ans."

La communication

Alors que 45 % avaient parlé dans leur jeune âge, leur mode d'expression a évolué avec l'âge.

Elles s'expriment à 93 % par le regard, la phrase d'Andreas Rett prend donc ici tout son sens, 57 % poussent des cris ou pleurent pour se faire entendre, 36 % actionnent leurs mains pour se faire comprendre, et 25 % s'expriment également par le sourire, le rire, des onomatopées,

leur corps peut se crispier ou bouger, certaines grincent des dents et l'épilepsie peut être un indicateur.

Certaines peuvent émettre quelques vocalises (64 %), alors que d'autres ne sortiront aucun son (30 %).

Certaines peuvent dire quelques mots (7%) et un tout petit nombre (3 %) fait de courtes phrases.

Les stéréotypies des mains

Durant leur enfance, 88 % des filles avaient l'usage de leurs mains avant que n'apparaissent les "fameuses" stéréotypies si reconnaissables aux filles : 42 % jusqu'à 2 ans, 22 % entre 3 et 9 ans, 7 % entre 10 et 20 ans.

Seulement 8 % des adultes ont encore l'usage de leurs mains, mais nous n'avons pas de détails précis sur l'utilisation exacte qu'elles peuvent en faire, comme manger seule, attraper et tenir un objet, se déshabiller en étant guidée...



Situation clinique



Audrey



L'épilepsie est certainement un des symptômes les plus invalidants



L'épilepsie

Il est certainement l'un des symptômes les plus invalidants, déstabilisants et qui troublent la socialisation. On la retrouve dans un grand nombre de pathologies avec une déficience intellectuelle et l'entourage proche le vit souvent comme une épreuve difficile, intolérable et injuste.

75 % des adultes sont épileptiques dont 14 % sont pharmaco-résistantes. Les premières crises se sont installées pour 40 % d'entre elles avant 5 ans, pour 35 % entre 6 et 10 ans et 25 % après 10 ans.

Il est plutôt encourageant de lire que 76% des crises d'épilepsie se stabilisent ou s'améliorent au cours des années. On peut certainement admettre que les traitements ont une meilleure efficacité aujourd'hui, notamment par leur variété car de nouvelles molécules sont arrivées sur le marché (voir *Rett info* n° 79), et sont mieux assimilées grâce à une meilleure connaissance du syndrome de Rett par les professionnels.

La constipation

Le chiffre parle de lui-même : 93 % des adultes sont constipées, certains parents ayant même souligné en rouge ce paragraphe, tellement cet état est inconfortable et très peu pris en considération dans les institutions. Il est en effet très courant chez ces adultes de traiter les symptômes, peut-être faudrait-il envisager de faire plus de prévention, de multiplier les facteurs favorisant un meilleur transit et d'en découvrir les causes réelles.

80 % d'entre elles ne changent pas trop de traitement (qui sont principalement Dépakine®, Micropakine®, Tegretol®, Rivotril®, Lamictal®, Urbanyl®...) Les tri- voire quadri-thérapies - sont fréquentes chez les filles interrogées, mais seulement deux adultes ont la même combinaison.

La variabilité et la complexité de l'épilepsie reste un mystère pour nombre de ces cas.

Les troubles pulmonaires

● 24 % des adultes sont fragiles sur le plan pulmonaire et 1 adulte sur 3 a déjà fait des pneumopathies. Pour autant, très peu sont équipées d'un appareillage d'assistance respiratoire type hyper insufflateur (cf *Rett info* n°76-77) : 3 seulement (et 1 pour qui cela s'est avéré inefficace).

Ces appareillages, connus pour d'autres pathologies chroniques, ont pourtant fait leurs preuves, mais ils sont rarement proposés aux parents dont les adultes souffrent de ces symptômes : encombrement chronique, pneumopathie, atélectasie... par méconnaissance, par la confidentialité de ce type d'appareils ou par rapport au coût que cela représente.

Pourtant des hospitalisations à répétition pour certaines pourraient être évitées grâce à une prise en charge adaptée et efficace avec ces appareils. Il faudrait encourager les consultations auprès de pneumologues et diffuser le *Rett info*.

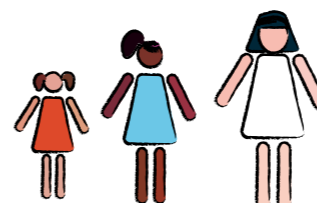
Les traitements (hors anti-épileptiques)

Parmi les autres traitements prescrits, bon nombre d'entre eux concernent la digestion, la constipation : Duphalac®, Forlax®, Motylloc®. Rares sont les filles qui sont sous Mopral® ou Inexium®, alors même que nous savons que beaucoup d'entre elles ont un reflux gastro-oesophagien.

Citons aussi

- Lioseral® pour la spasticité
- Circadin® pour les troubles du sommeil
- Scopoderm® pour la salivation excessive

Une adulte est sous Prozac®, mais on sait qu'elles sont nombreuses à être "sensibles" pour ne pas dire déprimées. Parmi les traitements qui ne conviennent pas à certaines, on retrouve principalement (mais modérément) quelques anti-épileptiques.



SUIVI MEDICAL

Suivi régulier

Elles sont suivies par :

- Un médecin généraliste pour 97 % d'entre elles (il est consulté dans 1 cas sur 2 au sein de l'établissement, on peut donc facilement imaginer que les parents - ou accompagnants- ne sont que rarement présents et donc rarement consultés pour les bilans et prescriptions). Des progrès dans ce domaine restent à faire.
- Un neurologue pour 54 %
- Un neuropédiatre pour 11 %
- Un dentiste pour 87 %
- Un ophtalmologue pour 30 %
- Un gynécologue pour 30 % (l'accent devrait être mis sur cette consultation)
- Un gastroentérologue pour 18 % (ce chiffre étant très loin d'être en adéquation avec les troubles gastriques que l'on retrouve chez les adultes)
- Un pneumologue 5 % (très peu représentatif des troubles respiratoires que rencontrent les filles)

Certaines sont également suivies par des médecins en physique et rééducation, des chirurgiens-orthopédistes ou rhumatologues, des spécialistes du sommeil, des psychiatres et dermatologues...

Les séjours hospitaliers

● 39 % d'entre elles ont subi une ou plusieurs interventions suite à des complications orthopédiques au niveau des pieds (45 %), des hanches (21 %) et du dos (62 %).

L'arthrodèse du dos reste la seule solution aujourd'hui à cette scoliose neurologique des filles, elle est effectuée dans la grande majorité des cas entre 11 et 16 ans, avec une concentration entre 13-14 ans avec une exception pour l'une d'entre elles à 20 ans.

On retrouve ensuite des arthrodèses des pieds, quelques allongements du tendon d'achille (avec un âge très variable : 10 et 26 ans).

On peut citer aussi plusieurs interventions : rachis (bassin bloqué), luxations

de hanche, col du fémur, abducteurs, ténotomies et quelques injections de toxine botulique (qui sont aujourd'hui largement remises en question).

● Parmi les hospitalisations après 18 ans, autres que pour des complications orthopédiques, on retrouve les infections pulmonaires et les insuffisances respiratoires dans les plus fréquentes (29 % avant 18 ans), puis des douleurs inexplicables, des soins dentaires, des fractures diverses et variées, des problèmes de constipation qui vont parfois jusqu'au fécalome, des problèmes urinaires et rénaux, des crises d'épilepsie, une grosseur mammaire et un cancer du sein.

Les principales difficultés rencontrées par les parents lors des accompagnements à l'hôpital sont assez révélatrices du parcours du combattant que nous observons depuis plusieurs années et qui malheureusement confirme les "mauvais étiquetage" des maladies rares. Apprendre à vivre dans l'inconnu et l'incertitude reste à apprendre.

Bien évidemment la méconnaissance du syndrome de Rett et du polyhandicap se situe en haut de la liste. Malgré une disponibilité et une écoute de certains professionnels, d'autres restent réticents à la présence des parents en permanence. L'inverse est aussi vrai et certains services préfèrent la présence d'un parent au chevet du jeune avec un relai 24 h/24, par manque de personnel pour encadrer les gestes de la vie quotidienne.

La problématique des lits trop grands ou non-adaptés au handicap de certains est souvent évoquée, tout comme la manque de lève-malade non disponible dans les services.

Certains parents souhaiteraient voir leurs "adultes" hospitalisées dans un service de pédiatrie, avec le personnel et le matériel destinés aux enfants (la taille et le poids étant souvent ceux d'un enfant). Les services sont souvent mieux adaptés à leurs demandes notamment avec le lit accompagnant et les visites possibles en matinée.

Un point important signalé concerne la posologie des médicaments puisqu'ils sont accueillis dans les services pour adultes, alors que certaines prescriptions concernent souvent la pédiatrie ; le lien est malheureusement difficile entre ces 2 services étant donné le fonctionnement des institutions.

Accompagnement au quotidien

LIEUX DE VIE : ETABLISSEMENTS, AIDE A DOMICILE

Fréquentation en établissement

14 % des adultes ne fréquentent pas d'établissements spécialisés : dans 77 % de ces cas, les parents ont fait ce choix délibérément car les centres ne correspondaient pas à leurs attentes mais les autres, c'est-à-dire 33 %, parce qu'un manque de place dans les structures adaptées dans leur région est une évidence. Il est utile de dire que les parents "d'aujourd'hui" souhaitent de plus en plus confier leurs enfants en externat dans des centres de proximité, même s'ils sont adultes. Ils souhaitent aussi choisir la meilleure solution, adaptée à leur vie. Rappelons également que faute de place, 5 % des adultes sont toujours en IME et bénéficient donc de l'aménagement Creton leur permettant ainsi de continuer à être dans un établissement jusqu'à...

Les parents sont parfois mécontents face au "gardiennage", au "nursing" de certaines équipes, souvent parce que le personnel est compressé : "les projets de vie" n'ont parfois que le nom. Les personnes polyhandicapées sont noyées dans la globalité et leurs possibilités ne sont pas considérées. Certains parents attendent de "trouver une structure où il se passera enfin quelque chose, où il y aura des activités. La vie en somme !"

Régime de fréquentation

- 20 % sont en externat (retour tous les soirs)
- 26 % en semi-internat (retour en milieu de semaine)
- 54 % en internat (+ de 2 nuits par semaine)

RAPPEL

AVANT 20 ANS

97 % d'entre elles avaient fréquenté un ou plusieurs IME auparavant : en externat pour 43 % en semi-internat pour 37 % en internat pour 21 %

Impact vécu et entrée en MAS (maison d'accueil spécialisée)

Nous avons souhaité demander si les parents avaient remarqué un changement de l'état général de leur enfant suite à l'intégration en MAS : 41% ont répondu positivement et les changements sont très variables : Ressenti négatif...
- Elle a de moins en moins d'autonomie
- Elle s'est réfugiée dans son sommeil quelques temps

- Elle a très mal accepté la séparation et a du être sous calmant quelques temps
- Elle est de mauvaise humeur et pleure
- Elle est rentrée dans la MAS en parfait état : 2 ans plus tard sa santé s'est dégradée
- Elle a perdu son autonomie et a moins de kiné et psychomotricité
- La spasticité s'est installée
- L'adaptation a été longue et difficile (épilepsie, crises...)

Ressenti positif...

- Elle remarque, rie, chante, s'intéresse beaucoup plus à son environnement
- Elle est très heureuse de retrouver ses copains
- Elle est gaie et de bonne humeur
- Elle semble plus entourée que dans la MAS précédente
- Le personnel est plus calme et l'ambiance lui convient mieux
- Elle est moins angoissée et a plus de facilité d'adaptation
- Elle est très contente de revenir à la maison, mais très heureuse aussi de repartir après 3-4 jours
- Elle est beaucoup moins triste et la prise en charge médicale est meilleure
- Elle est en meilleure santé
- Elle est plus affirmée dans son caractère
- Nous avons déménagé pour un climat plus doux : effet bénéfique sur ses poumons.

Nous avons ensuite demandé si les parents pensaient qu'il existait un lien entre ces changements et cette prise en charge en MAS : certains pensent en effet que l'environnement avec des adultes est plus stimulant, la vie de groupe les encourage à progresser. D'autres au contraire confirment que leur enfant est très sensible aux périodes de changement, qu'elle est exclusive et qu'elle aime la tranquillité, que de ce fait elle se renferme et donc est plus triste.

Les bons points des lieux de vie

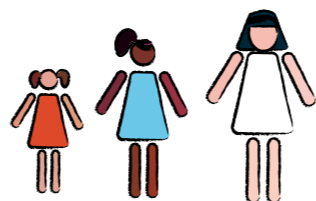
- le bon encadrement, les qualités humaines du personnel
- le personnel à l'écoute et attentif aux adultes et aux familles dans le but d'amélioration
- la bienveillance par rapport aux résidents
- les activités proposées adaptées
- les sorties proposées
- la possibilité de souffler la journée
- les enfants handicapés considérés comme des personnes à part entière
- le suivi médical sérieux

- la PEC éducative maintenue malgré l'âge adulte
- la proximité du centre
- l'architecture adaptée, les espaces spacieux
- le projet de vie élaboré avec la participation des parents

Les critiques des lieux de vie

- le "turn over" trop important du personnel qui déstabilise les résidents
- aucune amélioration depuis des mois suite au changement de direction
- le manque de moyens humains, peu d'écoute de la part du personnel
- le suivi médical insuffisant, les connaissances sur le syndrome de Rett et le polyhandicap incomplètes et la prise en charge de la douleur souvent inexistante
- les prises en charge paramédicales souvent absentes (kiné, psychomotricité, ergo...)
- les problèmes de cohabitation avec les autres résidents
- les repas pas équilibrés et pas adaptés
- les problèmes de prise en charge des transports (refus par la sécurité sociale)
- la structure peu adaptée et le manque de place

A la lecture de ces divers témoignages, on peut constater que la qualité des structures d'accueil est parfaitement aléatoire. Si ces infrastructures existent, elles restent néanmoins très insuffisantes sur le territoire national et semblent parfois peu adaptées aux adultes. Ce constat peut également être étendu aux plus jeunes. Les parents recherchent des structures adaptées avec du personnel compétent et en nombre suffisant dans lequel ils auraient confiance. L'accompagnement du syndrome de Rett demande un accompagnement spécifique, il est donc normal de souhaiter que l'ensemble des répercussions de ce polyhandicap soit pris en compte, mais pour cela il nous faut informer les professionnels dans ces centres. Actuellement, 1/3 des parents ne se sent pas écouté par le personnel...



De plus, les parents souhaitent que les relations avec le personnel médical et soignant fassent l'objet d'attentes personnalisées : que les professionnels connaissent la spécificité de la maladie, son évolution afin de fonder une relation sur l'écoute, le partage, le respect des personnes.

Pour autant et comme le dit un des parents : "Aucun centre n'est suffisamment idéal pour nos enfants."

Il est trop compliqué de donner des précisions sur les retours à la maison, chaque établissement ayant sa propre organisation, et les parents aussi : certains rentrent 1 week-end sur 2, d'autres 1 sur 3, d'autres encore ne rentrent que tous les mois et pour certains tous les trimestres. Les facteurs liés à l'éloignement, l'activité professionnelle de la famille et sa fatigabilité sont à prendre en considération.

Aide à domicile

Il est utile de souligner que peu de parents sont aidés par un tiers lors des retours à la maison : seulement 47 % bénéficient de cette aide. Quand on connaît la lourdeur de la situation de dépendance de ces adultes, il est difficile de comprendre que 76 % n'ont pas d'aide simplement par choix pur et simple.

Dans l'esprit de certains parents (vieillissants également), la relation de parents s'efface pour faire place à la prise en charge. L'aide d'une tierce personne professionnelle peut être vécue comme une intrusion ou une démission de parents, alors qu'elle est proposée pour avoir une possibilité de respirer, de souffler et de retrouver la place de parents. Certains parents ont besoin, à juste titre, de faire confiance et de trouver quelqu'un de formé et compétent.

Il faut pouvoir aider ceux qui manquent d'information ou démarches nécessaires (12 %) et ceux qui ne font pas confiance ou ne trouvent pas de personnel qualifié (12 %). Il semble nécessaire de faire appel à un service d'aide à domicile formé ; il faut savoir porter le jeune, prendre du temps pour le nourrir, apprendre les gestes les plus appropriés pour donner les soins de la vie quotidienne avec le maximum de confort et pour le malade et pour l'aide à domicile.

Les relations de prise en charge nécessitent donc de trouver plusieurs équilibres entre les acteurs : famille, malade et professionnels.

ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-ÉDUCATIF

Accompagnement paramédical

- Séances de kinésithérapie : 70 %
- Séances de psychomotricité : 36 %
- Séances d'ergothérapie : 20 %
- Suivi psychologique : 14 %
- Séances d'orthophonie : 3 %
- Séances d'orthoptie : 0 %
- Suivi par un ostéopathe : 26 % (souvent d'ailleurs depuis l'enfance)

RAPPEL

AVANT 20 ANS

- Séances de kinésithérapie : 88 %
- Séances de psychomotricité : 72 %
- Séances d'ergothérapie : 34 %
- Suivi psychologique : 39 %
- Séances d'orthophonie : 30 %
- Séances d'orthoptie : 11 %
- Séances d'ostéopathie : 28 %

RAPPEL

AVANT 20 ANS

- Séances avec une éducatrice spécialisée (ou éducatrice de jeunes enfants) : 74 %
- Balnéothérapie ou piscine : 51 %
- Atelier musique : 54 %
- Équitation ou équitérapie : 39 %

Éducation spécialisée

- Séances avec une éducatrice spécialisée : 28 %
- Balnéothérapie ou piscine : 51 %
- Atelier musique : 34 %
- Équitation (ou équitérapie) : 17 %

Autres activités proposées (selon les centres et les bonnes volontés)

Dans ce partage d'informations, nous regrettons que certains parents n'aient pas eu accès à ces informations concernant l'accompagnement de leur enfant. Il était, en effet, difficile pour eux de nous donner les détails de la fréquence de ces ateliers à l'âge adulte. C'est pourquoi, les réponses que certains parents nous ont données ne sont malheureusement pas exploitables, mais elles nous renseignent sur certaines activités, fréquemment retrouvées.

- Ateliers lecture, contes, musique, danse, ballon, cuisine,
- Sorties culturelles à la bibliothèque, au théâtre, au cinéma, aux musées,
- Sorties plus aérées : balades à pied ou en roulotte, des séjours en vacances au ski par exemple, des visites de grandes villes, dans des fermes pédagogiques ou tout simplement du shopping,
- Atelier bien-être : esthétique, snoezelen, massages, relaxation, hydromassage, lien K-nin (avec les chiens)
- Sorties au restaurant

RAPPEL

AVANT 20 ANS

- Atelier cuisine : 58 %
- Atelier peinture : 66 %
- Atelier contes : 24 %
- Atelier snoezelen : 53 %
- Atelier expression : 39 %
- Atelier "esthétique" : 49 %
- Atelier "éveil sensoriel" : 67 %
- Apprentissage en vie de groupe : 61 %

Accompagnement spécifique ciblé

21% des parents d'enfants ont mis en place un accompagnement de type "méthode". Tomatis est de loin la méthode qui a été la plus sollicitée, pour autant les avis sont très partagés même si la majorité semble satisfaite. La perte de temps et d'argent revient plusieurs fois pour des résultats inexistantes ou quasi invisibles mais certains ont trouvé que cela avait développé le pouvoir d'écoute, d'adaptation, de stimulation et d'éveil de leur fille. Le sentiment d'avoir fait quelque chose pour leur enfant semble fort chez certains.

D'autres ont tenté l'expérience de la stimulation basale dont nous parlons souvent à l'AFSR et qui se veut un accompagnement, une éducation au quotidien.

ABA, Doman, Padovan, Sun-rise et Medek ont été également évoquées et associées mais pour 3 filles seulement. Le recul n'est donc pas suffisant pour émettre un quelconque avis.

CONCLUSIONS

Il est utile de rappeler que la variabilité de l'expression du syndrome de Rett peut être grande d'un individu à l'autre et chaque enfant, adulte se veut une personne à part entière, différente malgré le syndrome de Rett commun.

Parce que le syndrome de Rett est évolutif, il est important d'améliorer la qualité de vie et d'essayer autant que faire ce peut de retarder l'évolution des symptômes. Nous devons apprendre à expliquer la maladie, pour autant les parents ont besoin de trouver une aide administrative et juridique auprès d'une assistante sociale compétente ou des associations. Nous devenons avec le temps des parents-experts d'expérience et de connaissance et devons encourager la complémentarité des professionnels de santé, de l'accompagnement, des aidants familiaux et des associations.

Les épreuves administratives sont difficiles et la logique administrative de nos institutions est source de répétitions et d'absurdités. Les parents ont l'impression de répéter à l'infini leur histoire, les spécificités de la maladie de leur enfant devenu grand.. Il n'y a malheureusement à ce jour pas de transmission et l'avancement des dossiers peut dépendre de la persévérance des personnes, de l'action de l'assistante sociale, de l'intervention de l'association et des personnes qui étudient le dossier. Et l'inégalité sur le territoire est flagrante et nous le déplorons.

Une information plus claire et plus centralisée, une suppression de certaines démarches inutiles et répétitives seraient idéales et possibles si l'Etat voulait s'engager à les réaliser. Il ferait des économies, et les parents économiseraient tant de leur énergie. Nous pourrions ainsi anticiper et avoir une meilleure prévisibilité des aides, car le coût du handicap condamne une seconde fois la famille et la fragilise financièrement.

L'accompagnement concerne aussi bien le champ sanitaire que le champ médico-social. Les accompagnants professionnels sont de mieux en mieux

formés aux spécificités des maladies rares... mais pas encore suffisamment, même si on peut souligner qu'ils sont de plus en plus respectueux des personnes et que leur accompagnement est personnalisé. Mais là encore, la disparité est très variable et très grande d'un établissement à l'autre. D'une direction à l'autre les exigences ne sont pas les mêmes, et l'accueil des parents

PROPOSITIONS D'ACTIONS DES PARENTS POUR L'AFSR ENVERS LES ADULTES

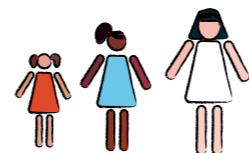
- Informer les établissements sur les spécificités du syndrome de Rett, les accompagnements médicaux, paramédicaux et éducatifs, en insistant sur l'apprentissage même à l'âge adulte;
- Faire connaître les chartes de droits;
- Travailler à l'élaboration d'une prise en charge hospitalière adaptée pour nos adultes.

tellement différent : la sensibilité des personnes est si personnelle !

La plupart des parents semblent penser que l'établissement de leur enfant accepterait une journée d'information dispensée par l'AFSR. Il est donc proposé qu'un membre du conseil d'administration, accompagné si cela est possible d'un professionnel du conseil médical et scientifique ou paramédical et éducatif, viennent à la rencontre des professionnels dans les MAS et FAM afin d'échanger sur le syndrome de Rett et d'expliquer les spécificités de cette pathologie polyhandicapante. Deux MAS ont bénéficié d'une présentation complète et des demandes sont actuellement en cours de réalisation.

Au travers de cette maladie rare, nous ne devons pas voir ces adultes selon ce qu'elles ne peuvent pas faire mais bien les accompagner, les voir et les regarder selon ce qu'elles peuvent et veulent faire. Elles nous enrichissent tellement et sont si extraordinaires.

Merci à tous.



TÉMOIGNAGES DU QUESTIONNAIRE ADULTES

La fragilité demande de la protection

En remplissant ce formulaire, tout le parcours de notre famille avec Marie, aujourd'hui âgée de 30 ans, est remonté fugacement dans ma mémoire.

Si on me pose la question suivante : "quel impact produit dans une famille l'arrivée d'un enfant polyhandicapé ?" Ma première impression est celle d'un envahissement massif, aussi massif que peut l'être le syndrome de Rett par rapport au développement normal d'une fille : brutal, envahissant, bouleversant, étouffant... massif, c'est le mot le plus complet... Et pourtant dans toute cette lourdeur, quelque chose de léger apparaît... une infinie douceur, une limpidité du regard, un amour lumineux, l'évidence d'un chemin de vie différent guidé par cet enfant exceptionnel.

Comme l'a si bien exprimé le professeur Kahn lors du colloque *Polyhandicap et humanisme* : quand l'homme se penche sur son extrême fragilité... La fragilité demande de la protection, du respect, de l'attention. C'est le cristal face à l'étain. La fragilité de nos filles ne renvoie pas qu'à la maladie, à la faiblesse, elle renvoie aussi à la rareté, à la valeur. C'est ça nos filles : des trésors d'humanité à qui il faut apporter le maximum d'attentions, de soins, d'amour afin de faire éclater leur luminosité.

Quelle tristesse ces regards pesants parfois posés sur elles, ces mauvaises prises en charge, ces endroits où elles s'éteignent. Cette société de fausse brillance qui ne les mérite pas ! Que les familles restent vigilantes, que l'AFSR continue à aider les parents afin que ce chemin de vie si particulier ne s'embarbe jamais.

Evelyne Galiay, maman de Marie, 30 ans



Marie

Des expériences de rééducation sont tentées et de plus en plus réussies.

L'expérience nous apprend beaucoup

Comme doyen des pères de filles Rett, je me sens le devoir de m'exprimer pour faire part de quelques aspects de la prise en charge de nos filles par les institutions qui leur sont destinées, essentiellement les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS). Lucie* les fréquente depuis 40 années, y passant un peu plus des deux tiers de sa vie, trois MAS successives. Le 3^{ème} tiers s'est déroulé dans la famille, avec un suivi rééducatif, médical, récréatif, et... affectif. Nous avons eu beaucoup de mal à être informés des activités de Lucie par les employés des MAS successives : impossible, par exemple, de faire admettre au personnel la tenue d'un journal de bord où se trouveraient

quelques événements de la semaine résumés.

Le contact, quand on va le chercher, se limitait à "Bonjour, comment allez-vous ? Et pour Lucie ? Aucun problème, tout va très bien". J'ai envie d'ajouter : "Madame la Marquise", comme dans la chanson ! Le dialogue stéréotypé entre deux portes a été, pendant des dizaines d'années, sauf exception, le seul échange permettant d'avoir des idées plus précises sur la maladie et des moyens pour la combattre. J'ai entendu parler parfois d'alliance thérapeutique ! Patience ! Elle commence !

Il est vrai qu'il y a eu des accès à la piscine, à des séances de massage, d'équitation, de musique, etc., mais tout cela de manière ponctuelle, sans que la famille ait eu accès au programme hebdomadaire, n'étant pas informée ni des résultats, ni des objectifs poursuivis.

Connaissant la pathologie du syndrome de Rett, on voit combien dans ce cas de gardiennage au jour le jour, on est loin de pouvoir obtenir des progrès dans tous les domaines du syndrome. Même avec un personnel dévoué, on imagine facilement qu'on ne peut tendre dépasser un rôle de garderie. Avec un rapport de un soignant pour trois ou quatre cas, on est loin du un pour un exigé par ce syndrome.

Les lois de 2002 et de 2005 ont quelque peu amélioré la situation, mais déjà de

toutes parts, des voix s'élèvent ; on va réduire les budgets, les aides humaines, les équipements... Comme si la prise en charge des années 90 avait été un luxe, alors qu'elle ne comportait aucune thérapie ayant fait ses preuves. Il se trouve comme par hasard qu'aujourd'hui ces thérapies existent. Mais il n'y a plus assez d'argent pour les appliquer ? Curieuse coïncidence, n'est-ce pas ?

Nos autorités compétentes se penchent avec compassion sur la situation extraplanétaire jusqu'à présent, de nos enfants et adultes polyhandicapés ; des conférences se succèdent financées par des bénévoles pour essayer de faire reconnaître un statut pour le polyhandicap qui permettra de mettre fin au déni, au rejet, à la néantisation de cette situation : condamnée à la naissance et pour la vie...

Des expériences de rééducation sont tentées et de plus en plus réussies. Leurs promoteurs doivent pouvoir exercer dans les MAS et les bénéficiaires doivent pouvoir les rémunérer proportionnellement à leur haut degré de compétence car le problème posé par chaque cas est complexe.

Il serait scandaleux de fermer la porte des MAS à ces spécialistes alors qu'ils représentent aujourd'hui la seule chance pour nos polyhandicapés d'accéder à une vie subnormale...

Anonyme

• noms changés



Des balançoires pour tous

Depuis la création de l'association *Kemil Et Ses Amis*, nous avons pour philosophie de mettre au centre de nos actions un double objectif : respecter la dimension humaine pour rester au plus proche des familles et sensibiliser le large public sur le thème du handicap et plus particulièrement, celui de l'enfant.

Rendre les aires de jeux accessibles et adaptées à nos enfants porteurs de handicap répond à un besoin humain, quotidien, familial que nous avons tous recherché (emmener ses enfants jouer dans un parc est un acte si banal. En jouant, nos enfants sont stimulés et apprennent les uns et avec les autres) mais ce projet orienté sur l'accessibilité des lieux est aussi un moyen de promouvoir la mixité, l'inclusion et de participer à changer le regard sur le handicap. Dans un monde idéal, nos enfants joueront avec d'autres enfants qui un jour, deviendront adultes et ne verront ou ne s'arrêteront plus sur la différence.

Sur la légitimité du projet, nous n'avons tous aucun doute. Cependant, nous avons constaté que sur le terrain, un grand travail de communication doit être mené afin de rappeler et de recentrer le débat sur son enjeu. Pour certains citoyens, nos enfants sont bien invisibles, nous vous le confirmons... malheureusement... mais il est temps de leur prouver le contraire.

A ce jour, nous avons donné naissance à deux installations situées en région parisienne et ce, grâce à l'implication de familles touchées par le handicap et habitantes des communes concernées. Nous cherchons à développer encore et

encore ces installations à un niveau plus large, voire à une échelle nationale. L'action peut être portée au niveau départemental avec le partenariat des conseils généraux, ou communal avec le concours des élus et cadres de la ville. Cependant, il est important pour être entendus, d'avoir des ambassadeurs sur place, avec qui nous collaborerons. Qui serait tenté par cette belle aventure ? Enfin, nos actions communes sont loin d'être inutiles et dans nos parcours, nous avons la chance de rencontrer des personnes sensibles et réactives. Nous tenons donc à encourager cet entrain, cette motivation, cette détermination. A ce titre, nous remercions Elisabeth Célestine et Sophie Bourdon de nous avoir soutenus et permis de nous exprimer ici.

Sandra, maman de Kemil et présidente de l'association Kemil Et Ses Amis

→ kemiletseamis@live.fr
→ <http://www.kemiletseamis.org>



2012, l'année des 18 ans de Léa

Que de chemin parcouru... et l'envie folle de lui préparer une superbe fête, entourée de ceux qu'elle aime et de ceux qui l'ont respectée, entourée de musique, de rires et de chants, de quelques paillettes, d'une jolie robe et d'une belle coiffure, sans oublier la pièce montée en forme de... papillon.

Pari réussi, je suis heureuse, j'ai trouvé ma fille resplendissante. Hum, c'est bon pour le cœur !

Ilona aux J.O de Londres

Ilona a eu la chance de participer à un voyage initié par son école (IME Coudrier à Saint-Germain-lès-Arpaçon) en permettant à une quarantaine d'enfants de partir quatre jours chacun à Londres à l'occasion des jeux olympiques et paralympiques.

Cette aventure, je l'ai partagée avec Ilona. Malgré le voyage un peu long (dans un car adapté pour accueillir des fauteuils), nous avons eu la chance de monter dans la grande roue qui domine Londres : "Eye of London", de faire du shopping sur Oxford Street avec Lucy et Erwan, de manger des "fishs and chips" dans Hyde Park et surtout d'assister à une compétition de judo avec une ambiance de folie qu'Ilona a particulièrement appréciée puisque nous étions dans les loges d'honneur. Nous avons pu constater que le "handicap" avait été au cœur des préoccupations des organisateurs, malgré des contrôles aux barrages drastiques pour des questions de sécurité.

Mais le sourire d'Ilona a eu raison de mes inquiétudes avant le départ. Nous sommes revenues remplies de souvenirs de ce moment privilégié, à deux. Nous en avons profité pleinement et comptons bien renouveler l'expérience !

Elisabeth



A lire, à voir, à écouter



LOISIRS

DES SORTIES ADAPTÉES

En Ile-de-France, et plus particulièrement dans les Yvelines, l'association Enfants Phares propose des sorties et des activités pour les enfants différents, très ludiques et très bien organisées (piscine, séance de cinéma, éveil corporel, éveil musical, ateliers manuels, massage, spectacles). Elle organise aussi des week-ends familiaux, des repas pour les parents.

Pour plus de renseignements,
→ www.enfantsphares.ovh.org

CINÉMA

Espoir en tête : tous au cinéma pour la bonne cause



Espoir en tête est une action nationale des Rotary Clubs au service de la recherche sur le cerveau, avec l'épilepsie au premier plan. Dans toute la France, le même jour et à la même heure, à l'appel des Rotariens français, plusieurs dizaines de milliers de spectateurs assistent à une avant-première du film d'un grand distributeur.

Par l'achat d'une place de cinéma à 15 euros, ils en donnent au moins 8 à la recherche sur le cerveau, le système nerveux et leurs pathologies, tout euro de don étant intégralement versé à la recherche selon le principe intangible d'Espoir en tête.

Le 26 janvier 2012, dans plus de 400 salles de cinéma en France, les Rotary-Clubs ont rassemblé près de 67 000 spectateurs autour d'avant-premières exceptionnelles du film événement de Steven Spielberg, Cheval de Guerre. Les fonds récoltés sur la vente des entrées ont permis aux

Rotariens français, en partenariat avec The Walt Disney Company France et la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau de donner très exactement 1 095 550 euros aux chercheurs pour l'achat de matériel destiné à la recherche sur le cerveau, soit un total de plus de 5,6 millions d'euros de dons depuis 2005.

La saison 8 d'Espoir en tête est fixée au 26 mars 2013 avec l'avant-première du film *Le Monde fantastique d'Oz* produit et distribué par The Walt Disney Company.

Pour trouver une salle près de chez vous : → www.espoir-en-tete.org

LIVRES

Coin lecture

Sandra Kollender, conceptrice-rédactrice puis comédienne, met sa carrière entre parenthèses en 2003 pour s'occuper de son fils, alors atteint du syndrome de West. *La Tête à Toto* est son premier roman. Autobiographique, il retrace le parcours de vie de son fils et le sien mais ne tombe ni dans le mélo, ni dans le patho. Un livre rempli d'amour et d'espoir. Un livre à lire et à offrir pour que vos copines relativisent leurs petits soucis !

Prix : 9,03 euros
A acheter sur → www.fnac.com (en passant par → www.doneo.org pour reverser 2,5% à l'AFSR !)



Le coin des bons plans

AGENDA

L'AFSR VOUS DONNE RENDEZ-VOUS LES 18, 19 ET 20 MAI PROCHAINS POUR LES JOURNÉES D'INFOS !

*Spécial anniversaire 25 ans
Les fées papillons*

Nous nous retrouverons avec les enfants, leurs frères et sœurs mais aussi les grands-parents qui le désirent à **La Chapelle-sur-Erdre** près de Nantes. Dans cette ambiance festive, seront abordés entre autres :

- 25 ans d'histoire de l'AFSR
- Rett Syndrome Europe
- Eurordis et Europlan
- L'alliance Maladies Rares
- Prise en charge de la douleur dans le polyhandicap
- 25 ans de recherche sur le syndrome de Rett

- Ateliers avec les enfants Rett (approche sensorielle, l'art culinaire...)
- Ateliers sans les enfants (tables rondes fratrie, grands-parents, génétique).

De nombreuses personnalités, un dîner anniversaire en musique, marqueront ces journées d'infos spécial anniversaire.

La plaquette complète vous parviendra bientôt et sera prochainement disponible sur le site

EXPO DES JI : ART RETT

D'autre part, nous vous rappelons qu'une exposition de peintures réalisées par nos enfants Rett sera mise en place lors des Journées d'infos 2013.

MATERIEL

Des vestes réconfortantes



Une aversion au toucher à des divers degrés peut être observée chez les enfants présentant des troubles envahissants du développement. Or, grâce à Temple Grandin, ingénieure et ancienne autiste, il est reconnu que la pression exercée lors d'un câlin soulage l'anxiété et le stress.

Après plus de 10 ans de recherche menés par Brian Mullen, ingénieur américain, la veste Vayu, nommée ainsi en référence au dieu du vent hindou, vient d'être créée afin de reproduire

une pression identique. Cette veste peut être gonflée jusqu'à produire la quantité exacte de pression nécessaire à apaiser l'enfant. Cette veste a été conçue pour éviter toute sensation désagréable au toucher ou à l'ouïe. Enfin, au-delà de l'autisme, ce dispositif semble adapté pour traiter l'hyperactivité.

Plus de renseignements (site en anglais) → www.vayuvest.com



Hoptoy's propose aussi sa version de la veste apaisante avec une veste lestée. Le concept de la veste lestée s'affirme dans les thérapies d'intégration sensorielle et notamment la technique de pression profonde. Cette veste possède 4 poches intérieures dans lesquelles vous pouvez glisser des pads lestés d'environ 245 grammes chacun. L'objectif est d'aider les enfants souffrant de troubles de l'intégration sensorielle à se calmer et à mieux se concentrer. L'efficacité des vestes lestées a été constatée de manière empirique par de nombreux

thérapeutes de part le monde. Son champ d'application s'étend aussi au travail sur la coordination générale, la posture, l'équilibre, la perception spatiale... Enfilage facile grâce à l'ouverture latérale (fermeture par bandes velcro). Livrée avec 4 pads lestés. Fabriquée en coton. Lavable en machine.

Prix de vente : 62,90 euros → www.hoptoys.fr

PRATIQUE

Des coussins de positionnement lavables, déhoussables et plus esthétiques, merci DEYNA®



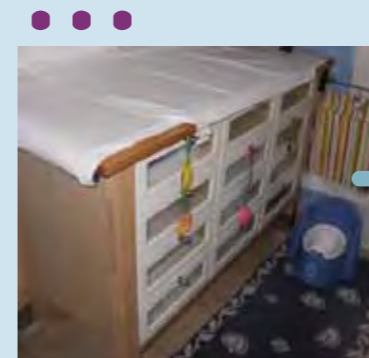
Voici les nouveaux coussins de positionnement de Juliette, incroyablement plus jolis, plus hygiéniques que d'autres car ils sont déhoussables et lavables, ils sont aussi plus confortables grâce à un rembourrage bien garni. Ces coussins de positionnement sont pris en charge par la sécurité sociale sur prescription médicale. Parlez-en à votre revendeur, vous avez droit à 3 coussins de série de positionnement standard et à 3 coussins de série de positionnement modulaires par an.

→ www.deyna.fr
malgré les frais de port en sus (6,90 euros), elles restent à un prix encore raisonnable.



Les trucs et astuces de Julia

Julia a 4 ans et vit avec ses parents, son frère Enzo (12 ans), et sa sœur Elisa (14 ans) à Laudun dans le Gard. Anne, sa maman, bricoleuse et couturière, est remplie d'idées astucieuses et poétiques !



Pour une salle de bain bien aménagée Il faut une grande table à langer.
Dans un grand magasin de meuble nordique Pour le nom, pas besoin que je vous explique On trouve des meubles de cuisine indépendants Qui sont très pratiques et suffisamment grands.
Pour le confort il faut un petit matelas Dans une célèbre enseigne de sport, on trouvera Au rayon gymnastique, vendu en rouleaux Choisir quand même le modèle à 25 euros.
Pour la suite, encore un petit tour chez les suédois Trouver barres, crochets, alèses, poubelles et matelas. Avec une machine à coudre et des rideaux, on fait des housses

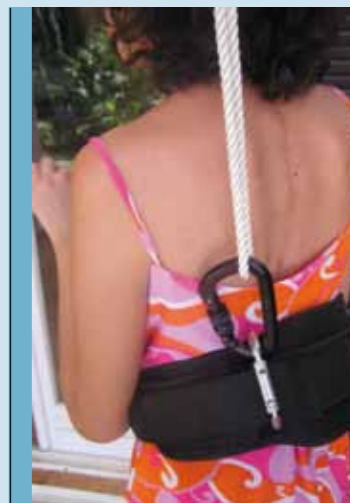
Dans lesquelles on placera nos matelas en mousse. Avec une grande barre bien fixée et des crochets A la bonne hauteur, il n'y a plus qu'à les accrocher. Ainsi plus de tête cognée dans le mur Mais un petit coin bien sûr.
Pour préserver d'un éventuel accident mouillé Une petite alèse en coton plastifiée Sur des autres barres bien disposées Poubelles, coton, couches, à portée. Le change se fait tout de même plus facilement Quand on n'a pas à chercher tout son équipement !



Pour toujours maintenir la propreté Dans siège-auto, poussette et siège moulé Il suffit de placer une couverture en coton Torva Que l'on trouve, bien évidemment, chez Ikea Puis maintenir en place par une sangle élastiquée Conçu pour les housses de table à repasser On en trouve de différentes sortes En mercerie, ou à la Blanche Porte.



Pour ne plus perdre Popi dans la brosse, J'utilise aussi une sangle fixe-housse.



Le petit truc en plus d'Irina

Irina a 29 ans et vit à la Réunion. Pour préserver sa marche mais éviter les chutes, ses parents ont eu l'idée de tendre un câble de part et d'autre de leur terrasse. Avec un système de tendeur, poulie et de corde reliée à une ceinture assez large (Décathlon), Irina peut marcher en toute sécurité. Si elle trébuche, elle ne touchera pas le sol, donc tranquillité pour elle et ses parents !

www.decathlon.fr

Pour égayer un motilo Et le rendre rigolo, Vite un petit tour illico Dans un magasin de vélo Au rayon enfant vous trouverez Pouët-pouët, sacoche et panier Ainsi clés Allens égarées Doudou non emporté Vous pouvez oublier Pour un joli sourire retrouvé !



RETT info

LES DOSSIERS EN PRÉPARATION

Nous attendons vos témoignages sur les dossiers suivants

Rett info n°81
Les droits (AEEH, PCH, comment choisir ?)
Retour des articles : 1^{er} mars 2013
N'hésitez pas par ailleurs à nous transmettre vos photos avec la mention "bon pour publication", ainsi que tout courrier que vous souhaiteriez publier. (mail : bourdonso@orange.fr). Merci.

Bonne année 2013 à tous !