

# RETT GAZETTE

# RETT GAZETTE



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

Andreas Rett

## Retour à la réalité

C'est la rentrée... Oui mais hélas pas pour tous nos enfants. Encore trop d'entre eux se retrouvent sans solution éducative, ni à l'école ordinaire, ni en établissement spécialisé. Les pouvoirs publics ne répondent pas à leur obligation. Les conséquences sont lourdes. Pour l'enfant tout d'abord car il reste à la maison, sans socialisation, sans reconnaissance, parfois sans stimulation. Pour la famille ensuite, où bien souvent l'un des deux parents est contraint d'arrêter de travailler pour s'en occuper. Nous devons, tous ensemble, faire changer les choses.

Plusieurs mouvements se créent sur la toile afin de dénoncer que « nos enfants ne sont pas des fantômes » et que, comme tous les enfants, ils ont le droit à une éducation. Retroussons les manches pour que les choses évoluent. Pour eux.

Sophie Bourdon

## Edit



# L'AFSR soutient encore **PLUS SES FAMILLES !**

*Beaucoup d'événements relatifs à l'organisation de l'AFSR sont à vous annoncer dans cette Rett gazette de rentrée !*

## Dons et adhésions en ligne

Plus pratique, plus rapide, dons et adhésions sont possibles en ligne sur le site [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr). Votre reçu fiscal vous sera envoyé de la même manière par Sandrine Delpiano, notre trésorière.

*Rappel : pour les parents, l'adhésion ne donne pas lieu à un reçu fiscal.*

## Nouveau !

L'AFSR envoie gracieusement ses publications (Rett info et Rett gazette) à l'ensemble de ses adhérents.

## Recrutement d'une secrétaire administrative

Sélectionnée parmi 160 candidatures, Audrey Granado a rejoint l'équipe de l'AFSR le 15 septembre dernier. Embauchée en CDI sur un contrat de 30 heures hebdomadaires, Audrey assurera des missions administratives. Elle ne sera pas le contact des familles qui ont pour principal interlocuteur leur délégué régional. Son bureau est situé à Agnetz (60) à côté de la présidente Mélanie Sembeni qui travaille quotidiennement avec elle. Nous lui souhaitons la bienvenue !

*Pour toutes correspondances :  
16 place Aristide Briand - 60600 Agnetz*

## EVÉNEMENT !

### Commission Matériel : top départ !



*Jusqu'à présent l'AFSR soutenait les familles psychologiquement mais maintenant, elle les soutient aussi financièrement ! L'AFSR sait combien les dépenses liées au matériel indispensable à nos enfants peuvent être très onéreuses. C'est pour cette raison que les membres du conseil d'administration ont décidé de mettre en place à partir du 1er octobre 2014 une commission pour vous aider. Cette commission Matériel voit enfin le jour grâce à la subvention de la Fondation Reed Elsevier, au soutien de LexisNexis et au financement de l'AFSR.*

*Les parents adhérents de l'AFSR qui dépendent du système de protection sociale français pourront maintenant nous solliciter après la sécurité sociale, la mutuelle, la MDPH, le fonds de compensation, le CCAS, le conseil régional... S'ils leur restent une somme à charge et qu'ils sont en difficulté pour la régler, nous pourrons alors les aider.*

*Une commission trimestrielle composée de sept membres du conseil d'administration statuera sur leur situation présentée de façon anonyme. Le montant total des aides versées par enfant ne pourra pas dépasser 600 euros sur une période de 3 ans.*

*Myriam Fieschi, responsable de la commission Matériel se tient à votre disposition pour vous aider dans la rédaction de vos dossiers et vous donner toutes les modalités.*

*N'hésitez pas à la contacter : myriam.fieschi@afsr.fr*



# Course des HÉROS



*Quelle aventure nous venons de vivre ! Pour la 3<sup>e</sup> année consécutive, l'AFSR était de la fête aux Courses des Héros de Marseille, Lyon et Paris. Grâce à la force mobilisatrice de nombreux parents, la vague verte grandit d'année en année...*

## Quelques chiffres

En 2014, la somme folle de 84 581€ a été collectée par 202 courageux avec l'aide de 2202 donateurs. Un grand merci à tous pour cet événement sans précédent !

L'AFSR remercie également Yann Daniel, Christelle Garrido, Marie-Hélène Chautard et Marc Panighetti pour leurs talents de « coaching » des équipes parisienne, marseillaise et lyonnaise. Bravo !

## Focus sur Marseille

En cette belle journée ensoleillée de fête des mamans, nous étions 18 coureurs à prendre le départ au Parc Borely. L'édition 2014 de la Course des Héros a réuni les familles et nous avons partagé un pique-nique dans la gaieté et la bonne humeur ! Nous remercions chaleureusement tous les participants : familles, coureurs et généreux donateurs qui ont permis de faire de cette édition une réussite en récoltant la belle somme de 9045€.

**Christelle Garrido et Marie-Hélène Chautard**

## Jamais 2 sans 3 !

La 1<sup>ère</sup> année, en 2012, lorsqu'on m'a parlé de la Course des Héros, le principe m'a tout de suite emballée, malgré mon peu de passion pour la course à pied. Nous - qui avions peu

de soutien autour de nous – devions mobiliser notre entourage pour nous aider à atteindre notre objectif de dons pour l'AFSR, lui permettant ainsi de s'investir un peu dans la maladie de Kristel. Je me suis donc inscrite et ai réussi, finalement sans trop de difficulté, à récolter plus que les 250€ attendus. Et le jour J, quelle ambiance extraordinaire !

La 2<sup>ème</sup> année, je n'ai pas hésité une seule seconde à m'inscrire, suivie par Claude, mon mari, puis Kristel. Quel coup de boost pour nos dossards ! Au parc de St Cloud, nous avions de beaux tee-shirts verts flashy et des ballons assortis. Nous représentions l'AFSR, on nous voyait de loin et la foule s'interrogeait : « qu'est-ce que c'est le syndrome de Rett ? ». Pari gagné ! Quel bonheur de pouvoir conjuguer la collecte de dons, un peu de sport et une journée pleine d'émotions !

Cette année, déjà la 3<sup>ème</sup>, il y avait toujours



*Revivez l'édition 2014 sur [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)*

## Les manifestations **EN RÉGIONS**



cette même bonne humeur, mais j'ai été très impressionnée par toutes ces familles qui ont réussi à mobiliser leurs amis et leur famille pour venir courir pour nos filles. Et quel plaisir de pouvoir ensuite manger tous ensemble ! C'est décidé : pour 2015, il ne nous reste plus qu'à trouver des volontaires pour venir courir et partager ce moment intense avec nous.

**Sandrine, maman de Kristel**

### J'y suis depuis le début !

Voilà 3 ans que je participe à la Course des Héros en soutenant l'AFSR. Pourquoi ? Premièrement, parce que je suis la maman d'une jolie petite princesse Rett, la meilleure des raisons ! Deuxièmement, parce que c'est une extraordinaire opportunité qui m'est donnée de pouvoir faire quelque chose contre le syndrome de Rett en faisant, par le biais des dons, avancer la recherche médicale. Troisièmement, quatrièmement, cinquièmement, parce que c'est un défi sportif et solidaire, une course de personnes engagées, un événement festif et convivial où des centaines de personnes marchent, courent et poussent. Chacun y va à son rythme. On y rencontre des femmes et des hommes surmotivés, des mamans, des papas, des frères et sœurs, des amis et même des inconnus mais chacun animé par une même motivation, un même

engagement : soutenir une association et courir pour elle ! La mienne : l'Association Française du Syndrome de Rett.

**Karine, maman de Louanne**

### La Course des héros, une nouvelle expérience !

Le 25 mai 2014, ce fut notre première course des héros, à Marseille, 6 mois après le diagnostic du syndrome de Rett de notre petite princesse, Louise.

Son papa s'inscrit. Nous lançons la collecte auprès de nos proches, l'occasion pour moi d'annoncer la maladie de Louise à ceux à qui je n'avais pas trouvé le bon moment pour le leur dire. Son parrain s'inscrit aussi, puis des amis, un collègue, et l'amie d'un collègue. Au final à Marseille, 6 coureurs étaient autour de Louise, portant les couleurs de l'AFSR. Notre famille, nos amis, des personnes que nous ne connaissons pas, ont couru ou donné pour que la recherche avance. Ce fut un grand étonnement mais aussi une grande joie et émotion pour nous. Le jour J était festif, tout en musique et les enfants avaient leur place. Ce fut l'occasion de rencontrer les déléguées régionales, puis de faire un pique-nique tous ensemble avec notre famille élargie et tous nos coureurs. Un beau moment, riche en émotions et tellement rassembleur.

**Myriam, maman de Louise**

**2014**  
84 581€ collectés  
202 coureurs  
2202 donateurs

### En 2015, rejoignez-nous !

Ouverture des inscriptions le  
1<sup>er</sup> décembre 2014.  
Plus d'infos sur notre site.

### La gendarmerie nationale en soutien pour l'AFSR

Notre groupe de 7 militaires de la gendarmerie nationale a accepté unanimement de supporter l'AFSR en portant ses couleurs du 13 au 18 juillet 2014 lors de la marche de Nimègue. Vierdaagse de Nimègue est un événement annuel international aux Pays-Bas durant lequel les participants parcourront 30 à 50 kilomètres par jour, durant 4 jours, autour de la ville et de ses 160 000 habitants. A chaque édition, ce sont 45 à 50 000 participants dont 5000 militaires de plus de 65 nationalités différentes qui marchent côté à côté. Cet événement sportif majeur et populaire aux Pays-Bas est encadré d'une semaine de festivités dans la ville, qui attire près d'un million de visiteurs. Distance répétitive, marche sur bitume avec chaussures militaires, camp spartiate et récupération, départ à l'aube, conditions météorologiques très changeantes constituent les difficultés de ces 4 jours de marche.

L'ambiance festive et internationale compense ces « désagréments » possibles lors des parcours. Le vendredi, dernier jour, l'accueil des marcheurs, est grandiose. Pour les militaires, une dernière pause est effectuée au « camp Charlemagne », avant une longue descente en musique qui s'achève par un défilé devant les tribunes officielles. Cette dernière partie est à l'image de la popularité du tour de France lorsqu'il passe dans les cols de montagne, l'ambiance festive en plus !

Nous sommes fiers d'avoir pu être un vecteur de communication efficace pour votre association. En effet, de nombreuses discussions ont eu pour objet cette maladie orpheline qui touche de trop nombreuses familles.

Commandant Laurent Ruff

Les familles se retrouvent...  
en Poitou-Charentes

Cette année, 5 familles de la région Poitou-Charentes se sont retrouvées à la ferme de Magné. Après un pique-nique, nos filles âgées de 3 ans à 35 ans ont pu profiter du parc animalier. Malgré la fraîcheur, le beau temps était au rendez-vous. Ainsi, Tania, Séverine, Floriane, Zoé et Léa ont profité pleinement de ce moment en partageant leur bonne humeur, leurs sourires et leurs regards intenses ! Vivement l'année prochaine !

Brigitte Delabeye et Pascale Bridoux-Ruelle,  
déléguées régionales



# Les manifestations EN RÉGIONS

## L'école Jeanne d'Arc de Bellegarde soutient l'AFSR

Jaya-Lilou est entrée en établissement spécialisé et pour lui dire «au revoir», Mme Arnoux, la directrice a décidé de vendre des portes-clés et des tableaux réalisés par les CM1 lors de la kermesse de fin d'année. Cela a aussi permis à Tilia, sa maman, d'expliquer le syndrome de Rett aux autres parents qui la connaissaient sans trop savoir de quoi elle souffre. Un grand merci à tous pour ces belles initiatives.

## Déjeuner champêtre au programme !

Le 20 juin c'était le déjeuner champêtre chez LexisNexis. Cette société d'édition professionnelle soutient l'AFSR pendant 2 ans. Les salariés ont confectionné de bons petits plats salés et sucrés et ils ont été vendus le midi. Un moment de retrouvailles entre collègues et surtout une très belle action solidaire. Le 28 juin, 2<sup>ème</sup> action : une marche solidaire dans la vallée de Chevreuse. Les fonds ont été reversés en intégralité à l'AFSR. Un grand merci à tous, et en particulier à Vanessa Vincent qui a porté la candidature de notre association.



## Un Point commun...

L'AFSR a publié un communiqué de presse sur l'édition du Point, du 14 août 2014, l'occasion de pouvoir parler du syndrome de Rett dans un magazine national... ou comment toucher 425 000 lecteurs !

Un grand merci à la famille Daniel pour cette belle page et à Delphine, la tante de Maxine pour la maquette.

## Sur le net

En cette période de rentrée, il est à nouveau indispensable de marquer tous les vêtements et objets de votre enfant, qu'il soit à l'école ou en établissement spécialisé ! A-qui-S va pouvoir vous aider en vous proposant de jolies étiquettes personnalisées qui peuvent se mettre sur tous les supports.

Si vous passez commande, pour que votre achat soutienne l'AFSR pensez à sélectionner : «60-Agnetz-374(AFSR)» [www.a-qui-s.fr](http://www.a-qui-s.fr)

## L'AFSR remercie

- L'Institution Jeanne d'Arc de Commercy pour leur don de 126€ récolté dans le cadre de leurs projets d'école avec le handicap comme fil conducteur.
- Les associations *Aesigne* et *Galerie d'idées* pour leur don de 750€ en faveur de la recherche.
- L'école Ste Thérèse d'Ozoir-la-Ferrière pour le renouvellement de son opération bol de riz et sa course qui ont permis un don de 1175€.
- La famille Moulin pour leur concert piano-violon et leur exposition de peinture qui une fois de plus soutient la recherche (don de 1420€).
- Les *Foulées de la Tréva*, qui avec la famille Polo, sont toujours fidèles auprès de l'AFSR avec un don de 350€.
- Le club de basket *Terres Froides* qui, lors de son match annuel a soutenu notre association. Saloua Triki a pu ainsi, accompagnée de Djena, parler aux jeunes du syndrome de Rett.
- «Qui veut manger de la Maxine en chocolat?» Une belle initiative mise en place pour soutenir l'AFSR : merci à la Fabrique et à Temps danse Afro pour leur soutien !
- L'association *Un pas de plus vers Manon* pour son don de 250€ en faveur de la recherche.
- Les époux Vauthier pour leur collecte de 250€ pendant leur mariage.

- Helena Soulignac, notre couturière émérite qui, non seulement aide les familles en concevant bavoirs et attelles mais qui soutient également l'AFSR avec ses créations (95 € de dons).
- L'association *Chouchen Bihan - Courir pour Audrey* pour son don de 500 € suite à leur sortie moto organisée par le MCC Breizh, club de moto local.
- L'association *Les mots dans ses yeux* pour leur don de 3000 €.

## carnet de VIE

### Elles nous rejoignent

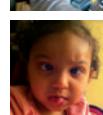
L'AFSR accueille 5 nouvelles familles. Nous leur souhaitons de trouver le réconfort nécessaire.



**Ajla**, 9 ans, habite au Luxembourg avec sa sœur Larisa (12 ans) et son frère Said (2 ans)



**Eva** a 3 ans et 9 mois et vit dans le Languedoc Roussillon.



**Isia**, 22 mois, notre benjamine, vit avec sa maman dans le Val de Marne.



**Camille**, 8 ans, vit dans le Nord avec ses parents et son frère jumeau.



**Marie**, 3 ans, vit en Alsace avec ses parents, son frère Pierre (9 ans) et sa petite soeur Jeanne (17 mois).

### Ils nous ont quittés

- la grand-mère de Léonor, **Mme Guénolé**
  - **Odette Lancelin**, la grand-mère de Jade
  - **Bruno Roman**, ami proche de la famille de Barbara Demasles
- L'AFSR se joint à la peine de ces trois familles et remercie les proches pour leur don lors des cérémonies.



**18 oct.** Départ de Pascal Tesnière du Sénégal pour la Rames Guyane 2014 (transatlantique à la rame en solitaire). <http://lesbrasdelocean.free.fr>



**17 nov.** Raid l'Arbre Vert Amazones au Cambodge avec l'équipe les *Rett Terre de running*. Plus d'infos sur le site.

**20 nov.** Journées d'études Polyhandicap et IMC à l'Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris.

**23 nov.** Représentation de la troupe *Les théâtreux à Fécamp*. Plus d'infos sur le site.

**27 nov.** Salon Autonomic à Marseille. Gratuit.

## carnet ROSE

**Sasha**, petite sœur de Louane et d'Ambre, est née le 6 septembre. Nous souhaitons beaucoup de bonheur à la famille.

### Rett gazette n°10

Directrice de publication : Mélanie Sembeni

Rédaction : Sophie Bourdon, Amandine Léost

Graphisme : Quetaryl - 0 975 359 569

Impression : ESAT Imprimerie Les Ateliers de l'Ostrevent

**Rett gazette n°11 : novembre 2014**