

Rapport d'activité 2005

Les services aux familles

Soutenir moralement les familles en favorisant les échanges et en leur apportant les informations utiles est le premier objectif de l'association. L'AFSR s'y emploie dans toute la mesure de ses possibilités et de manière permanente par le *Rett Info*, les Journées d'Infos annuelles, les stages de formation, les rencontres régionales, les permanences téléphoniques, les services d'un n°azur, le site Internet, l'intranet Netgroupe.com ou d'autres actions plus ponctuelles.

Le Rett Info

Jusqu'en 2005, il était tiré à 1 550 exemplaires à raison d'un numéro par saison. Ce taux de tirage exceptionnel pour une association à vocation spécifique "maladie rare" a été rendu possible grâce à la Caisse Régionale GROUPEAMA SUD qui nous aide financièrement depuis 2001.

La rédaction est assurée par Karen IVONNET et Elisabeth CELESTIN. La maquette est réalisée par la société QUETARYL (Marie BOULIANNE) à Toulouse (31) et l'impression par la société IMPRÉ à Holtzheim (67). L'expédition est effectuée par la société ROUTAGE et DIFFUSION à Erstein (67). Jean-David MEUGÉ assure le suivi de ces deux dernières opérations. Afin de mieux communiquer et mieux nous faire connaître, le *Rett Info* est adressé aux familles et sympathisants adhérents français et étrangers, à d'autres associations, aux Commissions Départementales d'Éducation Spéciale, aux Directions Départementales de l'Action Sanitaire et Sociale, aux Centres Hospi-

taliers Universitaires et autres grands hôpitaux, aux Instituts Médico-Educatifs, aux Instituts d'Éducation Motrice, aux Maisons d'Accueil Spécialisé en France, à certaines personnalités politiques ainsi qu'à quelques médias. Nous espérons - et c'est tout l'enjeu de notre action - toucher, informer, associer et sensibiliser le plus grand nombre de personnes liées directement ou indirectement aux problèmes de nos enfants. Quatre numéros sont parus en 2005 :
- le numéro 51 avec pour dossier "les frères et sœurs",
- le numéro 52 avec pour dossier "l'adolescence de nos filles",
- le numéro 53 "Spécial Journées d'Infos",
- le numéro 54 avec pour dossier "paroles de pères".

Le *Rett Info* est un outil de communication majeur pour notre association et remplit pleinement son rôle d'interactivité entre les parents, les professionnels et les membres du Conseil d'Administration en charge de ce poste prépondérant. Il essaie de coller au plus près aux préoccupations des familles. Ces dernières sont toujours aussi nombreuses à nous contacter.

Les Journées d'Infos

Les 17^{èmes} Journées d'Infos ont eu lieu à Angers les 21 et 22 mai 2005, sous le thème "Épilepsie et Prise en Charge". Elles ont rassemblé 123 personnes, soit 71 familles.

La conférence "Épilepsie et Prise en Charge" a été animée par le docteur Nadia BAHU-BUISSON (hôpital Necker - Paris). En seconde partie, Marith BERGSTROM (musico thérapeute suédoise) a parlé de l'utilité de la musique comme thérapie complémentaire pour les personnes

atteintes du syndrome de Rett. Les ateliers ont eux aussi suscité l'intérêt des parents :
- "génétique" animé par le docteur Laurent VILLARD et le professeur Simone GILGENKRANTZ,
- "droits des usagers (loi 2002-2)" animé par Nicole LOMPRES (philosophe psychanalyste) et Hervé LEDOUX (directeur IME HANDAS),
- "forum Conseil Paramédical" animé par les membres du CPM,
- "paroles de papas" animé par Laurent CHOUARD, papa adhérent à l'AFSR,
- "nouveaux parents" animé par des membres du CA.

La communication

L'AFSR commence à être bien connue des médias et plusieurs articles, lors de l'année 2005, ont mis en lumière les particularités de la maladie et parlé de l'association (Santé Magazine, le Magazine de la Santé, le Journal de la Santé, etc.). Les membres du CA ont été sollicités pour animer des colloques ou parler du syndrome de Rett dans différentes manifestations (GRAP "autisme et polyhandicap", académie européenne du handicap de l'enfant à Monaco...). Il y a encore et toujours l'impact du livre qui bénéficie d'articles dans diverses revues et d'une reconnaissance exceptionnelle.

Plusieurs communications médicales ont été publiées par des médecins du Conseil Médical et Scientifique.

La permanence téléphonique

Le numéro Azur 0810 122 653 proposé par l'association permet un soutien

téléphonique pour un prix d'appel local. Il est de plus en plus largement utilisé et arrive chez Elisabeth CELESTIN. Il est aussi possible d'appeler les membres du CA dont les numéros figurent au verso du *Rett Info*.

L'intranet Netgroupe.com www.netgroupe.com

Galina RYBKINE, nouvelle administratrice du groupe, est en charge de son développement, de l'animation des forums et du "Chat", ainsi que de la mise à jour des modules : agenda, actualités, documents et sites amis. L'année 2005 compte 154 inscrits pour une moyenne de 680 connexions par mois (620 en 2004, 550 en 2003 et 74 en 2002). Trois groupes sont toujours disponibles pour l'AFSR : CA AFSR, CPM AFSR, et AFSR. Les deux premiers sont des espaces de travail et de partage des documents relatifs aux actions en cours pour les membres du CA et du CPM.

Le groupe AFSR est réservé aux parents adhérents de l'association. Il est de loin le plus utilisé et s'est encore développé en 2005.

Les forums de discussion abordent indifféremment des questions générales et pointues, toutes liées au quotidien des familles. Il peut s'agir de demandes d'informations ponctuelles sur des sujets médicaux ou administratifs, de demandes de mises en relation avec d'autres familles partageant les mêmes expériences, mais aussi de premiers contacts de familles nouvellement diagnostiquées qui trouvent dans les forums une mine d'informations utiles au quotidien ou encore de réflexions plus générales sur la prise en charge des filles adultes. Les modules Actualités et Agenda permettent aux familles de déposer des informations, de les consulter et de les mettre à jour. Ces modules informent également les parents des rendez-vous dans leur région.

Les modules Foire Aux Questions et Documents comportent les informations utiles pérennes telles que les conditions d'obtention des AES, les annexes 24 ter et la loi 2005-105, mais aussi la bibliothèque de l'AFSR, les prêts de matériels (*Jobs* et *Joëlette*), et dernièrement, les archives numériques des dossiers et des prises en charges du *Rett Info*.

Les "Chats" sont maintenant bien sta-

bilisés en un RDV mensuel fixe : le premier lundi de chaque mois à partir de 21 heures. S'y retrouvent des familles déjà anciennes qui viennent chercher des informations précises tenant au quotidien de leur fille (épilepsie, opération d'une scoliose, prise en charge en établissement...) ainsi que des nouvelles familles qui viennent s'informer et tisser un relationnel.

Il s'agit d'un échange de trucs, astuces, démarches administratives, suivi médical... mais aussi simplement des échanges humains. On a pu noter cette année, la présence régulière d'une éducatrice spécialisée qui vient répondre aux questions des familles.

Ces différents éléments constituent définitivement un réseau de solidarité entre parents.

Le site Internet

L'architecture du site a été entièrement refondue par Marie BOULIANNE, et remis en ligne en novembre 2005. Une mise à jour régulière est assurée en lien avec un membre du CA pour la transmission des données et informations.

Bien souvent, les parents découvrent le syndrome de Rett grâce à Internet. Le site signale que les filles sont différentes mais précise qu'avec une bonne prise en charge, elles peuvent progresser. Le site comprend une page d'accueil, un bandeau et sept parties :
L'AFSR : édito infos, présentation, Conseil d'Administration, Conseil Médical et Scientifique, Conseil Paramédical, documents édités, l'AFSR et les autres associations.
Services aux familles : soutien des familles, Journées d'Infos, Délégations Régionales, Intranet, prêt de matériel et bibliothèque. Soutenir l'AFSR : Printemps du Syndrome de Rett, donateurs et fondations, faire un don.

Le syndrome de Rett : diagnostic clinique, point génétique, la recherche, vécu de parent.

Prise en charge : médicale, paramédicale, éducative.

Vie Pratique : structure d'accueil spécialisée, intégration scolaire, vie quotidienne. Reconnaissance du polyhandicap : présentation, polyhandicap, loi 2005-12 et décrets, actions et revendications.

Dans le bandeau se trouvent : les liens utiles, le plan du site, "adhérer, faire un

don" et "contacter l'AFSR". En colonne de droite, des informations à télécharger, des extraits du livre à imprimer, des liens directs, des informations actualisées.

Les envois de documentation

Les envois de documents, essentiellement le *Rett Info*, le *Bienvenue* et le livre représentent une activité importante de l'association qui rentre dans l'objectif des services rendus aux familles. Evelyne GALIAY, membre du CA est en charge de ce poste et peut être contactée par courrier, téléphone ou mail pour répondre à toute demande d'envoi. Nathalie ROUSSELOT est en charge de l'envoi des livres facturés.

Des plaquettes d'information sont également proposées pour les manifestations de sensibilisation à la maladie et les Printemps du Syndrome de Rett.

Les transports ALLOIN ont souhaité établir un partenariat avec l'AFSR. Concrètement, ils ont assuré gracieusement l'acheminement de caisses de livres pour des congrès et chez les délégués régionaux.

L'aide et les conseils juridiques

Cette aide se fait toujours à partir du réseau social de l'AFSR mais avec un relais plus large des autres membres du CA.

Les problèmes d'AES, d'amendement Creton, d'AAH et de contrats de séjour dans les établissements ont constitué la majeure partie des demandes. Ceux-ci sont toujours aussi difficiles à traiter dans un contexte plus large de méconnaissance des spécificités de nos enfants.

Cependant, la plupart des familles ayant recouru aux tribunaux ont eu gain de cause ; il faut toutefois noter un rajeunissement de ces derniers. Certaines familles ont du recourir au tribunal national. Dans le cas des amendements Creton ou de contrats de séjour considérés comme abusifs, nous conseillons de faire appel au médiateur du département (quand celui-ci a été nommé !).

Les Délégations Régionales

Les Délégations Régionales ont été

institué par l'Assemblée Générale du 21 mai 2005 par l'adjonction au règlement intérieur de l'AFSR d'un article 12 qui régleme la nomination des délégués régionaux et définit leurs missions.

Une première réunion de travail a eu lieu en juillet afin de jeter les bases de la mise en place concrète des délégations. Différents courriers-typés ont été rédigés à destination des familles, des professionnels et des institutionnels. Au cours du 4ème trimestre, sept délégations ont été installées : Alsace, Aquitaine, Centre, Basse-Normandie, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon et Ile-de-France. Différents documents et ressources ont été transmis (plaquettes, livre, listings...). La coordination des délégués régionaux est assurée par un membre du CA spécialement désigné à cette fonction. Un bulletin d'information rapide à destination des délégués a vu le jour en décembre.

Les coordonnées des délégués ont été publiées dans le *Rett Info* et mises en ligne sur le site Internet de l'AFSR en décembre.

Le Conseil Médical et Scientifique

Le Conseil Médical et Scientifique s'est réuni deux fois. Il a largement contribué par ses interventions aux Journées d'Infos d'Angers à informer et aider les familles.

Trois projets de recherche ont été retenus lors de l'appel d'offre 2005 pour un financement de l'association à hauteur de 80 000 euros.

Dr Etienne JOLY (Toulouse) "Caractérisation des propriétés immunomodulatrices de *MECP2* et de sa capacité à passer d'une cellule à l'autre". Il s'agit d'un complément de financement d'un projet déjà financé lors du précédent appel d'offre.

Dr Jean ZWILLER (Strasbourg) "Neurobiologie du syndrome de Rett - Recherche de gènes cibles de *MECP2* dans le cerveau du rat".

Dr Michel SIMONNEAU (Paris) "Anomalies fonctionnelles des interneurons dans le syndrome de Rett : pistes thérapeutiques potentielles".

La découverte faite par le Dr Laurent VILLARD et le Dr Jean Christophe ROUX, dont la publication et la vali-

dation internationales officielles ont eu lieu mi-décembre, a largement alimenté le monde du syndrome de Rett. En effet, pour la première fois depuis la découverte du gène en 1999, un laboratoire (Inserm de Marseille) a pu établir une relation phénotype/génotype dans le syndrome de Rett. Des essais thérapeutiques sont envisagés.

Le Conseil Paramédical

Le Conseil Paramédical existe maintenant depuis six ans. Il regroupe six professionnels du secteur paramédical, un médecin et deux parents, membres du Conseil d'Administration : Irène BÉNIGNI (diététicienne) - Gaëlle BONALDI (ergothérapeute) - Dany GERLACH (éducatrice spécialisée) - Philippe KOSTKA (psychomotricien) - Luc RIVOIRA (psychologue) - Thierry ROFIDAL (médecin en Mas et IME) - Catherine SENEZ (orthophoniste) - Marc SANDRIN (parent) - Martine MICHAULT (parent). Deux nouveaux parents, membre du CA ont été invités à la dernière réunion du CPM : Lucile GENTILS et Jany-Claude LECUREUR. Outre la volonté de développer un esprit de partenariat parents/professionnels, il est important de noter les différentes interventions du CPM dans la vie de l'AFSR au travers de la promotion régulière du livre auprès de collègues professionnels (y compris à l'étranger), la rédaction d'articles dans le *Rett Info*, l'actualisation du site Internet, la participation à des congrès comme celui de Monaco, la volonté de réinitier et d'animer des stages pour les parents, la participation active aux ateliers des Journées d'Infos. Nous tenons à souligner l'implication et le travail de qualité des professionnels bénévoles.

Les membres du CPM se sont donnés trois projets pour l'année 2005 :

La mise en place de forums aux Journées d'Infos d'Angers : Ce sont des temps d'échanges organisés et animés par les professionnels tout au long du week-end ; les familles ont, au préalable, préparé leurs questions et ont pu les soumettre à l'équipe paramédicale, ce qui a permis des réponses plus complètes.

La création d'un groupe de réflexion sur "les relations parents/professionnels". Dans certains établissements où sont

accueillis des personnes polyhandicapées, les familles et les professionnels rencontrent des difficultés pour échanger et organiser ensemble la vie de la personne ; que ce soit par les cahiers de liaison ou en relation directe, les échanges sont souvent tendus, parfois même conflictuels ; il est donc intéressant de réfléchir sur ce qui provoque ces relations difficiles et sur ce qui pourrait les améliorer ; certains membres du CPM se sont lancés dans cette voie délicate afin de parvenir à un document écrit qui pourrait aider les personnes concernées.

Enfin, le projet le plus important : la création d'un livret de vie.

L'année 2005 a vu la maturation du livret de vie qui devrait être édité pour l'AG 2006.

C'est un recueil de données sur l'évolution de la personne atteinte du syndrome de Rett. C'est la mémoire de la vie de la personne concernée. Il permettra aussi, après accord des parents, d'alimenter des études de type épidémiologiques. Ce livret est la propriété de la fille atteinte du syndrome de Rett, à travers ses parents (tuteur). Il est gardé par eux. Rempli librement, il ne se substitue à aucun autre document, ni au carnet de santé qui est par nature systématique, ni au carnet de liaison avec l'établissement d'accueil qui a un champ plus limité.

C'est un outil destiné à améliorer la communication entre les intervenants, dans toutes les circonstances où une prise en charge ponctuelle ou durable par des tiers est nécessaire. Il comprend des fiches pratiques simples sur la maladie et des fiches pré-formatées à remplir librement par les parents (ou tuteur) pour décrire ce qu'ils jugent utiles de faire savoir sur leur fille, ses attentes, ses besoins... Les fiches pré-formatées sont constituées de questions plus ouvertes pour couvrir, si possible, toutes les situations et permettre aux parents d'écrire ce qu'ils souhaitent. Elles seront davantage un aide-mémoire pour aborder tous les aspects de la vie de la personne.

Le projet a été travaillé au sein du Conseil Paramédical, mûri durant l'Assemblée Générale 2005 avec six parents et une professionnelle membre du CPM puis testé au cours de l'été par plusieurs familles. Les articles ont été écrits par les membres du CPM, ils ont été lus par des membres du CMS et

validés en CA.

Ce livret a été prévu pour être remis aux familles de l'AFSR, et plus largement, aux acteurs institutionnels directement liés à la prise en charge de nos enfants.

Le livre sur le syndrome de Rett

Il continue à être largement diffusé et à être commandé par les professionnels, les librairies, les établissements spécialisés et donné gracieusement aux familles. Le Canada, la Suisse, la Belgique continuent également à se le procurer. Son succès est confirmé ; les retours sont toujours aussi élogieux.

La vie associative

Le CA s'est réuni quatre fois cette année. Tous ses membres travaillent sur le principe du bénévolat et du partage des tâches.

Le CA a adopté la participation financière de l'AFSR à l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant à Monaco (au travers de l'organisation d'un symposium sur le syndrome de Rett), le budget des projets de Recherche, l'édition de cartes de vœux AFSR, la souscription de nouvelles obligations, le projet d'un DVD sur la vie pratique, la conception d'affiches pour les manifestations, le nouveau site Internet, la nomination des délégués régionaux, l'augmentation du tirage du *Rett Info*, le financement direct de l'AFSR pour la recherche, le projet d'un colloque "Neurologie et Syndrome de Rett" et le projet des stages. Une bibliothèque est à la disposition des familles depuis les JI 2004 et a été enrichie cette année.

L'Assemblée Générale du 21 mai 2005 a vu l'adoption du rapport d'activités et du rapport financier, l'affectation du résultat de l'exercice 2004, l'adoption du budget prévisionnel, du nouveau projet d'orientation 2005/2008 et des modifications du règlement intérieur. Deux nouveaux administrateurs ont été élus pour trois ans : Lucile GENTILS et Eric DIEDENHOVEN. Karen IVONNET, Martine MICHAULT et Nathalie ROUSSELOT ont été réélues pour la même durée. Le Conseil d'Administration s'est réuni après l'Assemblée Générale 2005. Les

membres du Bureau : Christiane ROQUE (présidente), Nathalie ROUSSELOT (secrétaire), Jean-David MEUGÉ (trésorier), Elisabeth CÉLESTIN et Karen IVONNET (rédaction du *Rett Info*) ont été réélus ; Galina RYBKINE a été élue aux Délégations Régionales et Intranet.

Le Printemps du Syndrome de Rett

Le Printemps du Syndrome de Rett (PSR) est un label utilisé par les familles et les associations qui souhaitent faire connaître l'AFSR et récolter des fonds pour la recherche et l'aide aux familles. Cette vitrine de notre association permet de sensibiliser un large public.

L'association s'est dotée de deux banderoles et de nouvelles plaquettes d'informations en quadrichromie afin de donner un support aux personnes souhaitant s'investir dans cette aventure. Quatre affiches plastifiées et posées sur pied ont été conçues afin de disposer d'un fond de stand lors de manifestations.

Cette année encore les PSR ont été riches en idées avec entre autres : lotos, repas dansant, concerts, chorales, danses sévillanes, papiers cadeaux, vide greniers, randonnée cyclos, ventes de produits régionaux, stand AFSR lors du Téléthon, course à pied...

Ce sont 65 922,46 € qui ont ainsi été récoltés ! Un grand bravo aux familles AROZTEGUI, BARRANDON, CELHAY, GALIAY, GAPANY, LAZAROFF, MELIS-MUGNIER, MORISSE, MOULIN, RAGU, ROSSO, SEIDLER, SPIELMANN et VALLEE. N'hésitez pas à venir les rejoindre ou à initier vous aussi d'autres actions !

Les relations avec le monde politique

Un groupe de travail sur le polyhandicap initié par le nouveau ministère de la Santé et sous l'égide du secrétariat aux Personnes Handicapées s'est réuni plusieurs fois pour "respécifier" les caractéristiques et la prise en charge des personnes polyhandicapées. L'AFSR y a été invitée. Ce groupe a fonctionné jusqu'au mois d'octobre sans pour autant être unanime sur plusieurs des objectifs ciblés. A l'heure actuelle, le monde du polyhandicap est toujours en attente des nouveaux décrets

Les rencontres nationales et internationales

L'AFSR a participé à plusieurs congrès dont le plus important a été celui de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant à Monaco. Un symposium sur le syndrome de Rett y a été initié. Il a permis de rassembler des personnalités médicales internationales (Dr Bengt HAGBERG, Dr Peter JULU, Dr Michael JONHSTON... et les intervenants français comme le Pr Marc TARDIEU, le Dr Nadia BAHIBUISSON, le Dr Laurent VILLARD, le Dr Agnès LINGLART, le Pr Simone GILGENKRANTZ...). Il a réuni plus de 200 personnes.

Le Rett Syndrome Europe aussi a continué de fonctionner au travers de ses rencontres européennes et a largement contribué au succès du symposium de Monaco.

Objectif Loisirs

L'AFSR a acquis six *Jobs*, une *Joëlette* et une *Pulka*. Ce matériel doit permettre aux familles adhérentes, par le biais d'un contrat de prêt locatif, de pratiquer des loisirs avec leur fille. Le *Job* est un fauteuil de plage, ses roues pneumatiques facilitent les balades sur le sable. La *Joëlette* est un fauteuil mono-roue qui s'utilise lors de randonnées sur tout terrain. La *Pulka* est une luge de neige. Les familles "tests" ont apprécié leur utilisation et leurs filles ont découvert de nouvelles sensations. Les transports ALLOIN offrent aux familles le transport du matériel d'une région à l'autre via leurs plateformes.

Le syndrome de Rett au Téléthon

Des familles se sont investies dans la communication, dans leur commune ou aux alentours, sous forme de stands présents, de discours publics, d'articles dans la presse régionale ou bien encore d'interviews sur les radios locales. Le syndrome de Rett a ainsi été mis à la "une" des 8000 maladies rares. Merci à ceux qui œuvrent pour la reconnaissance de nos enfants. ■

Nathalie ROUSSELOT
Secrétaire