



Caroline Fafchamps **Belgique**

J'ai rejoint le Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSR en tant qu'institutrice primaire spécialisée, car j'ai eu plusieurs élèves ayant le syndrome de Rett et il me tient à cœur de pouvoir leur apporter un enseignement adapté de qualité.

Les partages entre membres sont très enrichissants et m'aident à trouver de nouvelles pistes pédagogiques.
J'espère pouvoir également apporter quelques idées pour rendre les jeux, la communication et les apprentissages scolaires accessibles à tous.

Je suis institutrice primaire spécialisée en Belgique depuis 1999, j'ai principalement enseigné à des élèves présentant un handicap neuromoteur.

Je suis également maman de 4 enfants dont Pablo qui a une paralysie cérébrale avec atteinte motrice sévère.

Il a été ma motivation principale et mon formateur en adaptation et communication.

Ensemble, on va plus loin !



Anne-Laure Boutillier Hauts-de-France

Je suis déléguée Hauts-de-France de l'AFSR.

Ma famille et moi avons rejoint l'association suite à l'annonce du diagnostic pour Laura et y avons très vite trouvé le soutien dont nous avons besoin pour surmonter cette terrible nouvelle.

Course des Héros, Séjours Familles, Journées Nationales, A Rett Toi pour Courir mais également la page privée Facebook, permettent de rencontrer et échanger avec des familles qui vivent des moments similaires et de pouvoir trouver des réponses ou solutions que l'on n'aurait même pas imaginées.

Surpris et impressionnés du dynamisme de cette association, nous avons très vite souhaité nous y investir pour participer à son élan. Samuel, mon mari, est membre du Conseil d'administration. De mon côté, j'ai toujours souhaité agir plutôt localement.

L'AFSR nous rappelle que nous ne sommes pas seuls face à cette maladie. C'est devenu une nouvelle famille ! On y a rencontré de très belles personnes !

J'encourage toutes les personnes qui affrontent le cataclysme de l'annonce de ce terrible diagnostic à se rapprocher de l'association pour y trouver le soutien nécessaire à affronter cette épreuve.

Les plus investis pourront partager leurs idées et s'impliquer encore plus dans l'association, en rejoignant l'équipe pour soutenir les familles et la recherche médicale pour espérer vaincre un jour cette fichue maladie.

Ensemble, on va plus loin !



Yannick Coite **Auvergne-Rhône-Alpes**

Papa d'une petite Rett de 10 ans, voilà 8 ans que nous vivons avec cette maladie. Après les premières semaines d'effondrement, je me suis immédiatement tourné vers l'AFSR où j'ai de suite trouvé une écoute attentive et bienveillante.

J'ai aussi de suite rencontré des parents merveilleux, courageux qui vivaient parfaitement avec le handicap de leur enfant.

Bien sûr, le quotidien n'était pas toujours simple, mais devant cette adversité j'ai trouvé un soutien plus que considérable.

Depuis toujours fortement engagé dans différentes associations ou organisations diverses et variées, j'ai proposé mes services à l'AFSR afin de dispenser une formation de secourisme certifiante mais surtout adaptée à nos enfants polyhandicapés.

Très vite j'ai rejoint le Conseil d'administration où après avoir tenu le rôle d'animateur du Conseil Paramédical et Éducatif, je suis resté Vice-président pendant un an.

Aujourd'hui simple administrateur, je souhaite continuer d'apporter ce que je peux à notre belle association. Même si le temps me manque parfois pour aller plus loin dans cet engagement je sais qu'ensemble on va plus loin !

Ensemble, on va plus loin !



Sophie Tondelier, Ile-de-France

Je suis bénévole depuis un peu plus de 6 ans au sein du Conseil d'administration de l'AFSR.

Adhérente dans un premier temps auprès de l'association, pour soutenir mes amis, j'ai d'abord participé à la Course des Héros pour collecter dans la bonne humeur de la « vague verte » !

J'ai eu envie de m'investir un peu plus et de soutenir l'association en comprenant mieux ses projets et les enjeux des familles.

Participer aux réflexions, contribuer aux différentes actions, proposer et collaborer à la vie associative, tout cela est très motivant, cela permet la rencontre, les échanges et de percevoir la diversité des besoins des familles.

Ensemble, on va plus loin !



Sandrine Soutarson **Ile-de-France**

"Je vous confirme ce que vous pensiez, votre fille a bien un syndrome de Rett" nous dit le neuropédiatre, en 2016. Après des heures sombres, très sombres même, j'ai su ce que je devais faire grâce à une wonder maman : je devais m'entourer de personnes qui comme moi, devaient faire face à ce coup du sort.

J'ai trouvé au sein de l'AFSR, des informations, du soutien mais surtout des amis de cœur. Quand on parle du statut des aidants, il est fréquent d'entendre les mots tels qu'isolement, solitude, combat contre tous... mais avec cette association, ce sont d'autres termes qui se sont imposés : espoir, force, entraide !

J'ai très vite souhaité donner de mon temps au sein de cette association au service de cette cause qui nous lie : le bien-être de nos enfants. Mon but : donner autant que j'ai reçu !

J'ai au départ eu peur, car il est loin d'être simple d'accepter le handicap de notre enfant. Mais grâce à ces familles et ces professionnels investis au sein de l'AFSR, j'ai appris à être plus sereine et voir le bon côté de cette vie pas comme les autres.

Et aujourd'hui, l'AFSR a une place toute particulière dans mon cœur...

Ensemble, on va plus loin !



Françoise Carpentier **Ile-de-France**

Après un diagnostic tardif pour ma fille Laure, j'ai rejoint l'AFSR depuis 15 ans déjà....

Donc un parcours difficile car seule pendant de longues années.

Grâce à l'association j'ai découvert une grande famille avec des amitiés qui se créent.

Depuis 7 ans, je suis Déléguée Régionale bénévole pour l'Ile-de-France afin d'être au plus près des familles, un accompagnement enrichissant fait de partages et surtout d'écoute.

Bénévole à votre tour, rejoignez-nous !

L'engagement associatif, c'est selon ses disponibilités, son savoir-faire, servir notre cause : "la maladie et ses conséquences" et soutenir les projets de l'association dont la recherche médicale ainsi que le soutien aux familles.

Le partage est un enrichissement.

Ensemble, on va plus loin !



Corinne Defrance **Ile-de-France**

Je suis bénévole à l'AFSR et membre du conseil d'administration depuis mai 2015. Ce sont mes liens avec Maxine Daniel, ma filleule, qui sont le point de départ de ma volonté de m'impliquer à l'AFSR. Maxine est ma petite Reine d'Amour ! Dans ma vie professionnelle, je suis coordinatrice de projets dans le secteur de la prévention dans le champ associatif.

En étant bénévole à l'AFSR, je poursuis d'une certaine manière ma compétence dans l'accompagnement au déploiement de projets.

Mon implication à l'AFSR m'apporte beaucoup : l'association porte des projets auxquels je crois et des valeurs que je défends et promeus du mieux que je peux. Le travail avec l'équipe d'administrateurs, mais aussi avec les salariés est toujours très intéressant. Nos échanges sont riches et les débats nombreux tant les salariés comme les bénévoles souhaitent le meilleur pour l'association. C'est très stimulant.

Je partage des moments formidables avec les parents que j'ai rencontrés grâce à l'AFSR. Ils m'ont beaucoup appris sur le syndrome de Rett, et sur la manière de l'appréhender : chaque histoire est singulière mais tous les parents ont une énergie incroyable !

J'ai la joie de les retrouver à la Course des Héros, au séjour Familles, ou encore aux Journées Nationales du Syndrome de Rett... et je suis impatiente de les revoir !

Ensemble, on va plus loin !



Marie Garnier **Auvergne-Rhône-Alpes**

Je m'en souviens comme si c'était hier. Ma première rencontre avec l'AFSR, il y a plus de 10 ans maintenant.

C'était à Reims où avaient lieu les journées d'informations annuelles de l'AFSR pour les familles.

Cette rencontre, ces rencontres m'ont bouleversées. Je venais de faire la connaissance de ma nouvelle famille, l'AFSR et surtout de prendre la mesure de mon nouveau combat pour ma fille Anaïs et tous ses amis porteurs du syndrome de Rett.

Déléguée Régionale Auvergne Rhône-Alpes de l'association et auteure de livres pour les adultes et pour la jeunesse, j'utilise mes mots et mes ouvrages afin d'offrir à tous, la possibilité de comprendre à quel point il est important pour nous parents et pour nos enfants d'être entourés, épaulés afin qu'ensemble nous parvenions un jour à vaincre cette terrible maladie.

L'espoir c'est vous, c'est nous, c'est eux.

Alors oui, nous avons toujours besoin de vous pour eux.

Nous ne baisserons jamais les bras, notre amour est bien trop grand.

Mais sans vous tout est plus difficile.

Alors, merci d'être toujours présents à nos côtés.

Ensemble, on va plus loin !



Thomas Grenen **Ile-de-France**

Pour tout le monde, le diagnostic d'une maladie génétique chez son enfant a été compliqué..
POURQUOI NOUS??

Et puis l'AFSR a débarqué dans nos vies : comme beaucoup, nous avons rejoint l'AFSR peu après le diagnostic de Léna...

D'abord pour un soutien, pour avoir des "pistes", des conseils...

Enfin nous y avons trouvé une vraie famille, des amis, des personnes dans la même galère que nous mais qui nous permettent d'avancer au mieux et avec de la cohérence dans les différentes démarches.

Rejoindre le CA me permet d'apporter ma pierre à l'édifice, surtout quand on voit tout ce que cette association met en place pour le bien-être des familles, j'essaie, tant que faire se peut, d'apporter le soutien qui nous a été apporté dans les moments difficiles.

C'est un réel plaisir de pouvoir échanger, construire des projets autour d'une cause qui nous rassemble tous !

Ensemble, on va plus loin !



Anne-Sophie Pierson **Hauts-de-France**

J'ai été trésorière de l'AFSR pendant 5 ans et membre du CA depuis 8 ans.

J'ai rejoint l'AFSR dès que le diagnostic du syndrome de Rett est tombé pour notre fille Diane, et je me suis rapidement investie en tant que bénévole dans l'association car j'ai été séduite par les projets et les valeurs qu'elle porte et l'esprit de solidarité.

J'ai besoin de participer activement à ce combat contre la maladie tout en ne restant pas isolée. C'est très enrichissant de rencontrer les autres familles et de se sentir utile en essayant de faire au mieux pour répondre à leurs besoins.

Cela me permet aussi de tisser des liens privilégiés avec certains parents mais également avec l'équipe du CA et les salariées de l'association.

J'invite les personnes motivées à nous rejoindre en tant que bénévole pour qu'ensemble nous puissions continuer à développer de beaux projets en soutien aux familles touchées par cette maladie mais aussi pour continuer à soutenir la recherche médicale.

Ensemble, on va plus loin !



Marie Voisin Du Buit **Bretagne**

Je suis orthophoniste depuis presque 20 ans maintenant.

Passionnée par la Communication Alternative et Améliorée, je suis convaincue qu'il est essentiel de tout faire pour proposer à toutes les personnes qui ne peuvent s'exprimer oralement des outils pour mieux comprendre et mieux se faire comprendre.

Je connaissais le Syndrome de Rett, car j'avais été amenée à suivre plusieurs petites filles qui en étaient atteintes, lorsque Mélanie, qui était alors membre du Conseil d'Administration de l'AFSR et que j'ai rencontrée dans le cadre d'un Diplôme Universitaire portant sur l'accompagnement des familles, m'a proposé de rejoindre le Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSR, il y a 10 ans maintenant.

Une belle occasion de mieux découvrir ce syndrome encore assez peu connu des professionnels, et de faire avancer recherche et connaissance sur les stratégies éducatives et rééducatives les plus adaptées. J'espère que dans les mois et années à venir, nous parviendrons à créer une belle équipe qui avancera dans ce sens!

Ensemble, on va plus loin !

APPEL À BÉNÉVOLES

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

Afin de continuer nos actions en faveur des personnes atteintes du syndrome de Rett et leur famille, nous recherchons des bénévoles !

Vous pouvez proposer votre aide pour un engagement ponctuel : vous possédez une compétence ou un métier particulier qui pourrait nous aider dans la mise en oeuvre d'un projet (graphisme, événementiel, traduction, relecture, mécénat, photographie, illustration, etc).

Vous pouvez aussi proposer votre aide pour un engagement régulier en rejoignant nos équipes : délégations régionales, conseil d'administration, conseil paramédical et éducatif, conseil médical et scientifique.

Pour proposer votre aide bénévolement, merci de remplir le formulaire ci-dessous.



<https://forms.office.com/e/HCAm5jMH5q>
ou envoyez un mail à contact@afsr.fr

Ensemble, on va plus loin !