



Il était une fée...

...La fée aux ailes penchées

L'association "La fée aux ailes penchées" est née de la volonté des parents de Romane (née le 05 mai 2002), atteinte du syndrome de Rett.

"Nous avons récemment été confronté au besoin d'acheter du matériel spécialisé pour Romane, à savoir une poussette adaptée et évolutive. Ce matériel indispensable au bien être des personnes souffrants de handicaps est malheureusement trop onéreux.

Après avoir effectué diverses démarches pour obtenir des aides et autres subventions, la part à notre charge restait trop importante. Nous avons donc réfléchi aux moyens de récolter de l'argent pour nous aider encore un peu...

Graphistes de formation, nous avons, avec le concours d'une imprimerie, fait éditer une série de 3 cartes postales que nous avons décidé de vendre à nos proches... Ce fut un succès ! Romane a pu avoir rapidement sa poussette grâce à la motivation et à la générosité de toutes les personnes qui nous ont aidé.

Aujourd'hui il nous reste beaucoup de cartes postales et des amis ont décidé de se joindre à nous pour en faire profiter d'autres familles. Pour ce faire, nous souhaitons mettre un cadre à cette action pour essayer de combler (modestement) ce besoin et apporter, à notre tour, notre aide aux familles qui rencontreront les mêmes difficultés pour équiper leurs enfants. Nous avons donc créé l'association "La fée aux ailes penchées"..."

Le syndrome de Rett

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

Andréas Rett.

Le syndrome de Rett est un grave désordre neurologique d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice plus ou moins sévère, autrement dit : un polyhandicap. Ce syndrome a été décrit pour la première fois par le Professeur Andréas Rett. La quasi-totalité des malades connus sont des filles. La fréquence de ce syndrome est imprécise ; elle est cependant estimée à une naissance sur dix à quinze mille soit 25 à 40 nouveaux cas par an en France.

LES CARACTÉRISTIQUES

- Le développement de l'enfant est apparemment normal durant la grossesse et les six, parfois douze à dix-huit premiers mois.
- Périmètre crânien normal à la naissance, ralentissement de la croissance du crâne entre 5 mois et 4 ans.
- Absence du développement normal du langage.
- Régression plus ou moins prononcée conduisant à un retard psychomoteur important.
- Stéréotypies des mains (mouvements de torsion, tapotements ...).
- Perte de l'utilisation volontaire des mains entre 6 et 30 mois associée à des troubles de la communication avec retrait social.
- Apparition d'une démarche chancelante avec jambes écartées (quand la marche existe).

CRITÈRES SECONDAIRES

- Hyperventilation, aérophagie, apnée.
- Epilepsie.
- Mauvaise régulation thermique des extrémités.
- Grincements des dents.
- Scoliose.
- Retard de croissance.
- Petits pieds.

La fée aux ailes penchées

10, rue d'Isly, 59100 Roubaix - 03 62 52 07 75

www.lafeeauxailespenchees.com - contact@lafeeauxailespenchees.com



Il était une fée... (suite)

Lors de la crise de régression, les filles peuvent souvent pleurer et même éviter le contact avec leurs proches durant plusieurs mois. C'est à ce moment-là que le diagnostic est parfois confondu avec l'autisme infantile.

Ce repli sur soi est temporaire ; les contacts s'améliorent, elles trouvent d'autres moyens de communication, notamment au niveau du regard.

Elles redeviennent souriantes, affectueuses et volontaires. Avec une bonne prise en charge, elles progressent.

Les buts de l'association

Extrait de la convention internationale relative aux droits de l'enfant - 20 novembre 1989.

Article 23 - alinéa 1

Les États partis reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

Signé par la France le 7 août 1990.

- **Collecter des fonds** en faisant appel à la solidarité et la générosité. Ces fonds seront reversés à l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR), pour soutenir à l'achat de matériel adapté aux besoins des personnes atteintes du Syndrome de Rett, et ce pour les aider à participer dans les meilleures conditions possibles au quotidien de leur famille. Les fonds seront reversés à l'AFSR à date anniversaire de la création de l'association, sous réserve de fonds disponibles.
- **Faire connaître la maladie.**