



Bon anniversaire, l'Olivier !

En 2020, l'AFSRT a fêté ses 20 ans. Cet anniversaire n'a pas été célébré en raison de la pandémie, qui nous a obligé, par deux fois, de renoncer aux journées rencontres. Bon nombre d'entre vous ont fait savoir leur impatience à se retrouver en 2022...

Bruno et Marie-Claire Rieuepeyroux, cofondateurs de l'AFSRT avec Marie-France et Claude Rousset, racontent les premiers pas de notre association et leurs motivations pour la fonder.

« Mélanie est née en 1991. On avait bien vu qu'elle avait des malformations au niveau des pouces et des orteils mais le pédiatre n'était pas inquiet. Avant de partir en vacances, il nous avait annoncé qu'il fallait faire un caryotype. Il nous a dit qu'il nous expliquerait ça après ses vacances. L'infirmière qui a vu Mélanie entre-temps était surtout choquée que l'on n'ait pas eu d'ordonnance pour les vitamines ni rien, alors elle nous a conseillé une autre pédiatre. Celle-là, peu de temps après, a carrément jugé qu'il n'y avait pas besoin de faire le caryotype. Nous, on n'y connaissait strictement rien, on était jeunes parents, alors c'en est resté là. Au bout de 3 semaines, le passage au biberon, c'était la cata : Mélanie n'arrivait pas prendre la tétine et ne prenait pas de poids. Qui plus est, elle était très constipée. La pédiatre n'était pas inquiète, elle nous a conseillé du jus d'orange.

**L'AFSRT a eu 20 ans !
Bruno et Marie-Claire sont les parents de Mélanie, qui a le SRT.**

Quand Mélanie était petite, ils étaient tous seuls. Alors ils ont décidé de fonder l'association des familles.

Rien n'y faisait, ça prenait des heures, Mélanie souffrait.

Un jour, j'ai décidé de téléphoner à mon médecin traitant, c'était une remplaçante ce jour-là. Elle a regardé Mélanie, nous a regardés, et elle a décroché son téléphone. Puis elle nous a dit "Vous prenez l'enfant et vous allez directement à l'hôpital des enfants à Bordeaux, ils vous attendent."

Le professeur Lacombe y était chef de clinique à l'époque. Dans le service, on nous rassurait, ce n'est rien, elle doit avoir une petite malformation dans les intestins... On est resté la semaine. Dès le lundi, les examens se sont succédés. Mais on était loin d'imaginer que c'était une maladie génétique. Il ne nous avaient rien dit dans un premier temps, mais ils l'ont passé au crible fin. A la fin de la semaine, on avait le diagnostic. Après, on nous a fait des examens à nous aussi pour savoir si on était porteurs. Je me souviens du moment de l'annonce, ils étaient plusieurs étudiants avec le professeur Lacombe. Diagnostic, le syndrome Rubinstein-Taybi : on n'en avait jamais entendu parler... Je me souviens, Bruno avait demandé "mais alors, elle sera comment plus tard ?" Personne n'a su nous répondre. »

Elever un SRT dans les années 90

Après avoir consulté pour une constipation, la petite famille Rieuepeyroux est donc rentrée en Dordogne avec le syndrome Rubinstein-Taybi. Et débrouillez-vous...

« Sachant qu'on ne connaissait pas la maladie, ni rien aux prises en charge, après l'annonce, on s'est sentis un peu seuls, et on l'a été pendant un bon moment. On ne savait strictement rien pour tout le côté administratif, et on n'avait pas d'aide (ce n'était pas du ressort du service de génétique !).

A l'école, au début ils accueillaient Mélanie le matin, puis, il y a eu moins de moyens humains alors ils ne voulaient d'elle plus que pendant les récréations, alors que c'était une enfant très calme. On était dépités : autant la laisser chez la nounou !

Au CMP, on nous a mis sur la piste d'une association nommée les « Papillons blancs ». Nous, on avait imaginé que ce n'était que pour les trisomiques. Mais on a été bien accueilli et Mélanie est rentrée en IME à 6 ans !

En regardant en arrière, c'était un peu dur quand même. »

Premiers contacts avec la famille Rousset

« Après, on a été suivi sur Bordeaux, on y allait tous les ans. Rapidement, on nous a demandé si on était d'accord pour qu'elle participe à l'étude qu'ils avaient mis en route : il se trouve que Mélanie avait toute la liste des symptômes morphologiques, des pouces larges, le palais ogival et tout le reste. On a signé quantité de papiers et d'autorisations, et avec notre accord

les résultats ont été envoyés au Pays Bas. On avait droit au photographe régulièrement. C'est finalement sur Mélanie qu'ils ont pu établir la lésion du chromosome 16, qui était fendu et inversé. Dans les présentations du docteur Lacombe, il y a toujours des photos de Mélanie petite...

Lorsque Mélanie avait cinq ans, on a demandé au Professeur Lacombe s'il connaissait d'autres familles touchées par le SRT. Il a dit oui, je connais quelqu'un, mais elle parle bien, elle écrit bien - et l'enfant en question avait déjà près de trente ans. Et il a fait le lien avec cette famille. Par la suite, j'ai contacté Madame Rousset, je me sentais un peu bête au début, je ne savais pas trop quoi dire - mais on s'est vite entendues. Elle m'a recontactée quelque temps plus tard, et avec l'aide du Professeur Lacombe nous avons décidé de fonder l'association. »



Les premiers pas de l'association

« On a convoqué la première AG à Bordeaux, à Blanquefort plus exactement. Marie-France Rousset était la présidente, Claude Rousset secrétaire et Bruno trésorier : on est parti comme ça. Il faut bien se dire qu'il n'y avait pas de réseaux sociaux à l'époque, et l'accès à internet était même loin d'être généralisé... On travaillait avec des fax ! Le professeur Lacombe a dû nous aider à établir le contact avec d'autres familles : il y avait les Chenebaud, les Jusiewicz et bien d'autres.

On a présenté l'association aux familles, il y avait aussi quelques professionnels, puis il a fallu faire la publication au JO et tout ça. Puis,

on a commencé à faire des demandes de subvention à la mairie de Bordeaux, et on a commencé à rentrer de l'argent par les comités d'entreprise...





Et dès la première année, on a commencé à faire des actions : quand on a fait le premier vide-grenier à Sainte Colombe, je me rappelle, il y avait des parents quand ils l'ont su qu'on faisait ça, ils ont dit "on vient !" et finalement, on était quelques-uns : il y avait les familles Harnois, Chenebaud, et d'autres. On avait fait venir les pompiers qui faisaient des manoeuvres. On n'a pas dégagé une très grosse somme... Ce qu'on avait sur le compte de l'association, c'était dérisoire, mais c'était déjà ça avec le peu de monde qu'on était. Et il fallait bien commencer ! Et petit à petit, on est devenus plus nombreux et tout s'est développé.

Dès la deuxième année, nous avons organisé une journée rencontre à Fondjouan, et il y avait déjà l'équipe du Professeur Lacombe. Je me souviens des premiers ateliers avec Monique Garon, Didier Griffith et Madame Taupiac.

AU PROFIT DE L'ASSOCIATION
 « SYNDROMES DE RUBINSTEIN-TAYBI »

 MALADIE GENETIQUE RARE
 (handicap mental dont est atteinte sa fille)
 Marie-Claire, aide ménagère de Mme Vigier
 Vous rendra visite le
Vendredi 2 FEVRIER
 A PARTIR DE 9 H à votre domicile
 Pour vous vendre des **CREPES**
 (6 CREPES : 2 €)
 Cette somme modique permettra à l'association d'aider ces enfants et adultes qui n'ont pas eu de chance dès leur naissance.....

Aujourd'hui, nous sommes toujours en contact avec la famille Rousset. A l'époque, ils nous ont redonné un souffle, on était vraiment content de les rencontrer. Depuis, avec l'association, c'est encore mieux : c'est tellement émouvant de les voir tous. Bien sûr, ça donne l'impression aussi qu'il y en a de plus en plus, mais tant mieux si le diagnostic est plus facile maintenant. Il y en a de tous les âges, alors qu'à l'époque, ils étaient tous petits (à part Pascale) et ça nous faisait un peu drôle, on avait l'impression que c'étaient tous des jumeaux et des jumelles, et ils avaient tous des lunettes rouges ! On voit aussi qu'il y a des progrès dans la prise en charge, et que les familles sont moins seules. Nous, on a été seuls pendant un bon moment. »



Grâce à des manifestations comme ce vide-grenier, l'association de l'Olivier fait connaître le syndrome de Rubinstein-Taybi (Photo Sopkowitz)

A l'occasion du vide-grenier annuel du comité des fêtes de Mauzac-et-Grand Castang, le 14 juillet, les chineurs sont venus nombreux. Parmi les exposants, ils pouvaient découvrir un stand de farfouille tenu par Claude Rousset et Bruno Rieupeyroux, respectivement secrétaire général et trésorier de l'association A.F.S.R.T. (association française du syndrome de Rubinstein-Taybi), appelée plus communément l'Olivier.

Régulièrement, cette association participe à des vide-greniers où elle propose des objets donnés par les parents et sympathisants. Les bénéfices vont à l'association, qui compte une centaine d'adhérents. Le syndrome de Rubinstein-Taybi est une maladie génétique rare qui touche 600 enfants recensés à travers le monde. Décrite en 1936 par deux médecins américains qui lui ont donné leur nom, le pédiatre Rubinstein et le radiologue Taybi, la maladie retarde le développement psychomoteur et la croissance, provoquant des anomalies des extrémités des pouces, déformation angulaire, etc...

Baptisée l'Olivier parce que pour Claude Rousset, « c'est un symbole de vie, de sagesse, de paix, de force, de savoir ». Des manifestations comme celles de Mauzac permettent à l'Olivier de faire connaître son action auprès des parents comme auprès de la communauté scientifique.

■ A.F.S.R.T. L'Olivier, 19, rue

