

Bulletin 2014

Syndrome Mœbius

France

www.moebius-france.org



La Marche
Un moment
de CONVIVIALITE

**l'Assemblée
générale**

Edito

Une année encore bien chargée s'est terminée en apothéose avec notre Assemblée Générale à Paris. Pour toutes celles et ceux qui n'ont pas pu venir, vous allez donc découvrir que le nom de notre journal annuel a changé.



Après un changement de logo l'année dernière, « Bulletin 2014 » est en effet le nom qui a été choisi par un vote des adhérents présents ou représentés à l'Assemblée Générale. Nous pensons qu'il représentera mieux la vocation de votre journal et nous lui souhaitons longue vie pour qu'il continue de matérialiser, pour toutes les personnes touchées ou intéressées de près ou de loin par le syndrome de Moebius, ce lien indispensable à beaucoup d'entre nous.

L'Assemblée Générale à Paris a été, de l'avis des participants, une très grande réussite. Comme chaque année, elle a été l'occasion de grands moments de partage (entre familles, avec les artistes qui nous soutiennent, avec les médecins qui ont accepté de venir) et, bien sûr, la météo parisienne laissera de beaux souvenirs.

Et que dire de notre marraine ! Le projet que nous avons monté avec Emily Pello fonctionne au delà de mes espérances. Sans parler de son talent, nous avons la très grande chance d'avoir une marraine qui s'investit énormément dans l'association : la chanson « Nos sourires » qu'elle a composée pour nous lui permet de parler de nous à chaque concert et un CD a été pressé, tous les bénéfices revenant exclusivement à notre association. Un grand merci aussi aux musiciens, François, Guilhem et Emma qui acceptent souvent de travailler pour nous à des tarifs qui ne sont pas en rapport avec leur talent ! La sensibilité, la simplicité, l'enthousiasme et le charme d'Emily nous ont tous conquis lors du concert de l'Assemblée Générale.

“ L'année qui vient sera une année charnière pour notre association ”

L'année qui vient sera une année charnière pour notre association, pendant laquelle il nous faudra à la fois consolider les actions entreprises depuis deux ans et préparer l'avenir !

- Le fond social créé l'année dernière n'a servi qu'une seule fois en 2014. Le consensus général est que ses règles sont trop sévères et un assouplissement est donc à l'étude par le bureau. Quelles que soient les solutions retenues, il faudra veiller à ce qu'elles ne mettent pas en danger les ressources de l'association et que le fonds social serve bien à ceux qui en ont le plus besoin.

- Nos actions de communication véhiculées par Emily et le réseau d'artistes qui nous soutiennent vont se poursuivre. Ce ne sont pas les projets qui manquent (on commence à évoquer un spectacle caritatif et une suite filmée aux « premières fois ».) Mais il faut également préparer l'avenir et le renouvellement des membres du bureau (2 en 2015 et 2 en 2016). Il nous faut des volontaires ! Pour ma part, je vous confirme que conformément à mes engagements je ne me représenterai pas lorsque mon mandat prendra fin en mai 2016. Il nous faut donc d'ores et déjà réfléchir à un nouveau ou une nouvelle président(e).

Nul doute que nous aurons l'occasion d'en reparler durant l'Assemblée Générale 2015 qui aura lieu lors du week-end de l'ascension du 14 au 17 mai à Chatenois en Alsace. Un grand merci et bon courage aux gentils organisateurs.

Thierry Chevrot

À SAVOIR

RENDEZ-VOUS

La prochaine Assemblée Générale se déroulera à Châtenois en Alsace du 14 au 17 mai 2015, elle sera organisée par Laurent Ecochard, la famille Ribé et la famille Mnemosyme.

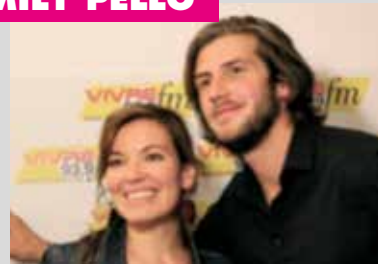
SE SOUVENIR



DÉCÈS

C'est avec une immense tristesse que nous vous annonçons le décès de Philippe Revoy. Nous garderons toujours à l'esprit l'image d'une personne courageuse et dévouée, et qui a su avec Simone apporter tant de joie au petit Youssouf. Nos pensées vont bien sûr à Simone, ses enfants et petits enfants à qui nous souhaitons plein de courage pour surmonter ce moment très difficile.

EMILY PELLO



Emily Pello et Jean-Baptiste Bergès

ELLE EN PARLE

Notre marraine Emily Pello a récemment enregistré une émission radio sur VIVRE FM (radio sur la différence contre l'indifférence) sur les télé-crochets.

L'occasion également de parler du syndrome et de diffuser « Nos Sourires ». Pour écouter l'émission : <http://www.vivrefm.com/podcasts/fiche/8398/> tele-crochets-miroir-aux-alouettes

A écouter aussi Sandra (responsable communication de l'association) : <http://www.vivrefm.com/podcasts/fiche/8716/> le-syndrome-de-moebius

Marche des maladies rares 2013

Comme depuis de nombreuses années maintenant, l'association Syndrome Moebius France était représentée lors de la 14^{ème} marche des maladies rares à Paris, le samedi 7 décembre dernier.

Un premier rendez-vous au restaurant désormais habituel a permis de faire la connaissance de notre marraine, la chanteuse Emily Pello et de l'actrice Lucie Charbonneaux, qui nous ont fait la gentillesse de venir marcher à nos côtés.

Puis, après maquillage et distribution d'écharpes, sans oublier l'interview de Julie B. par des journalistes, en route pour quelques 8 kilomètres au départ du Jardin du Luxembourg.

34 participants de notre association se sont ainsi mêlés aux 2.000 autres marcheurs venus de toute la France.



Outre le parrain Patrick Bruel, le comédien Guy Lecluyse et le chanteur Gilbert Montagné se sont joints au cortège.

A l'issue de cette marche conviviale, 8 de nos membres ont pu rejoindre le plateau TV du Téléthon.

Nous tenons à rappeler que notre participation à cet événement annuel a été l'initiative de notre premier président, Serge Letisserand, fondateur de l'association il y a 17 ans. Nous lui devons la chance d'avoir une association, car sur les 6 à 8.000 maladies rares identifiées, Alliance Maladies Rares ne compte que 200 associations.

Sylvie de Neef



Pour les familles qui n'osent peut-être pas encore venir à nos week-ends d'assemblée générale, cette journée peut être une première entrée en contact.

Alors rendez-vous

le samedi 6 décembre 2014

VENEZ ENCORE PLUS NOMBREUX !

Pour toute information et inscription, contacter Sylvie De Neef
s.deneef@moebius-france.org



AG 2014 Paris

L'accueil des familles par l'équipe organisatrice (Helen et Thierry, Marie-Elise et James, Fatima, Xavier, Sandra) a eu lieu le jeudi de l'ascension aux alentours de 16h.

Spots de sensibilisation « La Première fois »

Le programme des festivités a débuté à 20h30, par la découverte du projet vidéo de « La Première fois ».

Après une petite explication du concept, les quelques artistes ayant pu se libérer pour venir à la rencontre des Moebius et de leurs familles, se sont présentés chacun leur tour. Parmi eux :

- Lucie Charbonneaux, actrice (« Sous Le Soleil de Saint-Tropez »), qui avait marché à nos côtés lors de la marche des maladies rares en décembre 2013
- Léa François, actrice (« Plus Belle la Vie »...)
- David Ban, chanteur et acteur (« 1789, les amants de la Bastille », « Flashdance »...)
- Claudio Lemmi, humoriste
- Renaud Leymans, chanteur et acteur (« Plus Belle la Vie »...)
- Kerredine Soltani, chanteur

Un montage réunissant toutes les Premières fois a été projeté, ainsi qu'un bêtisier. S'en est suivie une longue séance photos et d'autographes, digne du festival de Cannes et un moment convivial avec les artistes autour d'un verre. David Ban avait apporté sa

guitare pour faire un petit concert aux enfants. Un concert sous le signe de la bonne humeur, à l'image de son interprète.

Assemblée Générale :

Le vendredi matin s'est tenue l'assemblée générale et, pendant ce temps, les enfants se faisaient chouchouter par nos « nounous d'enfer » : Chantal, Delphine et Julie.

Le vendredi après-midi, c'est en bateau mouche qu'a eu lieu la première visite de Paris. Pour beaucoup, cette promenade depuis la Seine était « Une première fois » et nous avons déjà pu remarquer quelques yeux qui brillaient très fort !

Le vendredi soir, Emily Pello nous a offert un magnifique concert, durant lequel elle a présenté le single « Nos Sourires », écrit et vendu spécialement au profit de l'association. Un moment magique attendu de tous. Bravo Emily, challenge réussi puisque nous avons pu voir des sourires sur les visages de tous... sans exception ! Emily a ensuite été remerciée par les enfants qui lui avaient concocté un très joli tablier, qu'elle porte souvent chez elle, nous tenons à le signaler !



Après le concert, Emily a pris le temps de rencontrer chacun (discussions, séances photos et autographes...). Une bien jolie soirée, sous le signe du partage et de l'émotion. Un grand MERCI à Emily, pour son engagement sans faille et sa générosité.

Matinée Scientifique :

Le samedi matin avait lieu la matinée scientifique. Un grand merci aux docteurs Webb et Gaspar, venus respectivement des Etats-Unis et d'Allemagne pour nous faire part de l'avancée de leurs recherches en génétique. Un grand merci également à Frédéric Martin, orthophoniste à Paris, pour sa présentation et pour toute la patience et l'humanité qu'il montre toujours lors des discussions avec les familles.

La journée s'est achevée par une balade nocturne en Bus à Impériale ; l'occasion de découvrir Paris et ses monuments. Une balade qui a émerveillé petits et grands et ému plus d'une personne. Merci au chauffeur d'avoir pris l'initiative de modifier l'itinéraire initialement prévu pour s'assurer que tous garderaient un souvenir inoubliable de cette soirée.

Dimanche matin, tout le monde s'est dit au revoir en attendant avec impatience la prochaine AG qui se déroulera à Châtenois en Alsace du 14 au 17 mai 2015. ■

Sandra Chiche



Matinée Scientifique : des intervenants de haut niveau !

Selon la tradition, le samedi matin du week-end de notre assemblée générale était réservé à l'information médicale et paramédicale. Nous avons eu la chance de suivre trois présentations de très haut niveau, délivrées par des professionnels non seulement très pointus, mais également très humains dans leur approche. Deux chercheurs en génétique sont venus spécialement d'Allemagne et des Etats-Unis, alors que malheureusement nous n'avons pas réussi à faire venir les généticiens français...

CD 2 TITRES



NOS SOURIRES

Noah vous présente le single « Nos sourires » d'Emily Pello
Prix de vente : 5 euros, entièrement reversés à l'Association Syndrome Moebius France. Il faut y ajouter 1,70 euros de frais d'envoi.
Contactez la trésorière Nicole pour passer votre commande :
n.rassaby@moebius-france.org

Dr Brynn Webb,
chercheur en génétique,
Hôpital Mount Sinai,
New-York, USA :

Le Dr Webb a tout d'abord rappelé les caractéristiques principales du Syndrome de Moebius, mais elle nous a montré aussi quelques aspects moins connus telle la possibilité de 'mouvements miroirs' (un mouvement d'une partie du corps provoquant un autre mouvement sur l'autre côté du corps).

Elle nous a ensuite cité les gènes qui figurent comme « de bons candidats potentiels » pouvant causer le syndrome de Moebius après mutation (HOXB1, TUBB3, CHD7) et qui font l'objet de ses études.

Les essais génétiques faisant appel à des techniques longues et coûteuses, le Dr Webb développe une nouvelle technique qui permettrait de multiplier les essais et étudier plus de gènes (HOXB3, CNTN2, LAMA1, CELSR1). Les premiers essais sont prometteurs.

Enfin, des prélèvements sanguins et de salive ont été réalisés sur les familles volontaires afin d'alimenter la base de données nécessaires à ces recherches.



**Dr Harald Gaspar,
Institut de Génétique
Humaine, Freiburg,
Allemagne :**

Le Docteur Gaspar, déjà venu nous rencontrer et faire des prélèvements sanguins lors de l'AG 2013, a fait un point sur l'avancement de ses recherches. On rappellera que le syndrome de Moebius peut être divisé en deux grandes familles : Le syndrome de Moebius classique (les paires de nerfs crâniens 6 et 7 sont touchées), et le syndrome de Moebius atypique (seule la paire N°7 est affectée).

Sur les 18 participants de notre association (8 hommes, 10 femmes, de 3 à 42 ans) à l'étude, 14 présentent un syndrome de Moebius classique et 4 présentent un syndrome de Moebius atypique. Aucun ne présente de mutations des gènes HOXB1, HOXB2, HOXB3, HMX2, HMX3 ou TUBB3.

Les études vont se poursuivre avec le séquençage complet des échantillons pour caractériser plus complètement le « profil génétique » des personnes participant à l'étude.

**Frédéric Martin,
orthophoniste :**

Frédéric Martin nous a parlé des nouvelles approches éducatives et rééducatives liées au syndrome de Moebius. Il nous a rappelé l'importance d'une prise en charge en orthophonie précoce par la stimulation des voies sensitives, de la mastication et de la déglutition, et du renforcement du tonus musculaire.

Deux axes de travail principaux sont poursuivis :

- La stimulation linguale « renforcée » et la recherche d'un tonus labial sans tension excessive. Il s'agit de trouver un équilibre subtil qui agira sur la parole, la mastication et la déglutition.
- La mimique faciale : commissure labiale équilibrée, ébauche de sourire, intervention dans le cadre d'une chirurgie reconstructrice, développement du contrôle cortical (images mentales, feedback visuel et sonore...).

Enfin, Frédéric Martin nous a rappelé les grands principes de la « chirurgie du sourire » (myoplastie d'allongement du muscle temporal selon la technique développée par le Docteur Labbé) et de la rééducation post opératoire.

nombreuses questions des familles.

Thierry et Helen Chevrot

Un grand merci donc à nos trois intervenants qui ont également donné de leur temps pour répondre aux



Récits



Bonjour je m'appelle Margot,

Je suis née le 26 août 1999 à Avignon, j'habite CAROMB un village au pied du Mont Ventoux. Je suis née à terme avec une absence de la main gauche (je ne veux pas de prothèse).

J'ai été diagnostiquée syndrome de Moebius à 1 mois et demi.

Le service pédiatrique la mère et l'enfant de l'hôpital d'Avignon nous a conseillé la pose d'une

sonde de gastrotomie pour faciliter mon alimentation à cause de la paralysie faciale. Nous sommes parties quelques jours à la Timone le temps de se fami-

“ J'encourage ceux qui doivent se faire opérer de la scoliose à le faire ”

liariser avec cette sonde que j'ai gardée 8 mois. J'ai été opérée du strabisme à l'âge de 2 ans à la clinique Monticelli à Marseille. Aujourd'hui, le 9 juillet, je suis au bloc opératoire pour une intervention de la scoliose de plus de 40° qui ne pouvait être évitée même en portant depuis 4 ans des corsets orthopédiques car j'ai le syndrome de Poland associé au syndrome de Moebius. Je dois subir une autre intervention du sein gauche car il ne s'est pas développé comme le droit (si certaines ont déjà eu cette intervention, vous pouvez m'écrire, vos témoignages m'aideront.) c'est très important car cette absence fait partie du déséquilibre de ma colonne.

J'encourage ceux qui doivent se faire opérer de la scoliose à le faire pour éviter la souffrance et pour permettre une meilleure posture du rachis.

Je remercie le service de chirurgie orthopédique du Professeur Jouve ainsi que ma marraine Adeline Duchamp qui me soutient ainsi que Nicolas et Florent que j'embrasse.

Bonne rentrée à tous.
Margot Donzel

Bonjour,

Nous avons le plaisir de vous présenter Léa, notre première fille, née le 12 février 2013, en excellente santé.

Malgré le Syndrome de Moebius de son père, nous n'avons pas hésité une seconde à avoir un enfant. Son papa avait une « chance » sur un million d'être touché à sa naissance, pourquoi sa fille aurait-elle eu la même « chance » au grattage ?

Et nous avons bien fait, car Léa est un véritable rayon de soleil dans notre foyer (une tornade également de temps en temps), une petite fille dynamique, heureuse de vivre, joueuse, chipie, en grande forme, belle comme tout. Elle rend complètement « gaga » ses grands-parents et ses parents. Son beau sourire compense largement le « demi » sourire de son papa.

Du haut de ses 15 mois, le pas encore un peu hésitant, elle a découvert plein de nouveaux amis bien sympathiques lors de l'AG Parisienne. Elle a également beaucoup apprécié le concert d'Emily ! Elle a hâte et ses parents aussi, de retrouver tous ses petits copains Moebius !

Famille Casado





LÈVE-TOI ET MARCHE !

Notre Hippolyte est atteint du syndrome de Moebius avec une hypotonie poussée du tonus du tronc rendant son apprentissage de la marche un chemin plus long que celui de certains.

Depuis tout petit, même au sein du service de néonatalité de Trousseau, Hip a été suivi par une psychomotricienne qui a toujours fait attention à ce que le mouvement soit un jeu. Nous allons vite en besogne car en réalité dans les premiers temps il s'agissait plus de trouver les positions pour

se coucher et de suivre les objets du regard jusqu'à tourner la tête... le jeu était encore limité mais ses yeux pétillaient déjà.

Nous avons continué, après notre sortie, par l'apprentissage de mouvements au sol : les roulé-boulé ont été un moyen très performant de faire notre ménage durant quelques mois. Puis un jour, presque sans prévenir, sur son séant il s'est assis – 1 an avait déjà passé. Il est comme ça notre petit Hip, il ne prévient pas !

Les séances de Kiné - pour la rééducation de son pied-bot – se sont aussi transformées en séances de motricité, ce qui a porté jusqu'à 3 par semaine le nombre de sollicitations par des professionnels.

Notre petit boy était épuisé, déboussolé par des approches différentes. C'est en assistant à une séance de motricité dispensée par la kiné que nous avons compris que, pour un enfant de cet âge, chaque professionnel a son rôle et qu'il ne faut pas les mélanger. Cette impression a été confirmée par le médecin physique et rééducateur qui nous suit : trop de sollicitations peuvent nuire au développement. Aussitôt, nous avons recentré les séances de kiné sur le pied.

Lors de chaque séance de psychomotricité l'un de nous y participait, c'est probablement le rendez-vous le plus agréable pour Hip et ses parents. Le

moments de joie !

À force de le pousser sans jamais le faire tomber et surtout sans jamais le forcer au-delà de ses limites, il est devenu quadrupède : marche de l'ours, marche à 4 pieds et aussi jeu dans le lit et sur le canapé – Hip a 18 mois.

Des bosses, des sauts, des frustrations, notre petit loup avance au fil des séances et à la force de sa volonté. Certains d'entre vous l'ont vu pousser des chaises avec tellement de joie lors de la dernière AG. Les vacances avec les parents et les grands-parents, les bienfaits de la portance de l'eau et les escaliers si dangereux, ont passé. C'est bien en marchant, tenant une

// trop de sollicitations peuvent nuire au développement. //

temps s'arrête et pourtant il grandit, expérimente de nouvelles choses et s'améliore à chaque fois. On empile, on casse, on enfille des cubes puis on s'allonge un peu car on est fatigué. Et puis on repart : vient le 4 pattes, la montée de la première pente douce et la descente, plongeant presque, pour aller le plus vite possible. Ce sont des

seule main de son papa, qu'Hippolyte a fait hier sa rentrée à la crèche – il a 25 mois.

Nous t'attendons mon fils, prends ton envol, prends ton temps ; nous savons qu'un jour tu te lèveras et tu marcheras, seul et entouré, vers ton avenir. Nous t'aimons tellement fort.

Camille et Xavier Roussillon

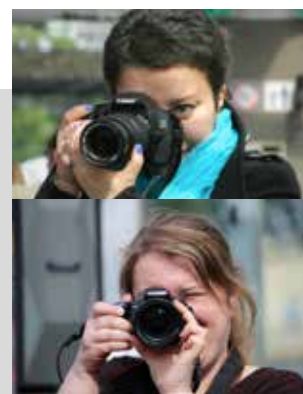
BRAVO !!!

Félicitations à nos deux bacheliers, Yann qui est entré en Sciences Politiques et Anais qui fait un BTS Assistant Manager



MERCIS !!!

Nous remercions nos 3 photographes Valérie, Basilio et Sandra qui à chaque AG nous font partager leurs magnifiques clichés.



La Première fois





**Le projet est né en mai 2013, avec pour seule inspiration une simple discussion avec notre chère marraine ayant prononcé les mots suivants lors d'une conversation :
« la première fois ».**

Et s'il fallait passer par des petits spots humoristiques pour essayer de faire changer le regard des gens sur la différence, sur NOTRE différence ? Et qui mieux qu'un artiste pour faire passer un message de tolérance auprès du grand public ? Emily a donc décidé d'être la première à tester le concept. Les retours ayant été très positifs, j'ai tenté de contacter d'autres artistes. Une amie m'a présenté Garnier & Sentou qui ont de suite aimé le concept et ont tourné avec plaisir. C'est de là que tout est vraiment parti...



Le concept en détails : des artistes répondent à 3 questions concernant leur Première Foix

- Ta Première Foix (Avec qui, Où, Quand) ?
- Comment c'était ?
- Et maintenant que tu sais/que tu l'as fait ?

Seulement à la fin des 3 questions, on découvre qu'ils parlaient de leur première rencontre avec une personne atteinte du syndrome de Moebius.



Dans la mesure où c'est fun et rapide à tourner (une heure max), les artistes répondent à l'appel assez facilement jusqu'à présent. Le bouche à oreille commence à bien fonctionner et souvent ils me mettent en relation avec d'autres artistes pour qu'ils racontent à leur tour leur Première Foix.

À ce jour, 22 vidéos ont été tournées (dont 6 en cours de montage), 16 ont été diffusées sur les réseaux sociaux pour un total de 25 128 vues. D'autres tournages sont programmés.



Un immense merci à : Emily Pello, Marie Montoya, Garnier & Sentou, Kerredine Soltani, Lucie Charbonneaux, Arnaud Cosson, Claudio Lemmi, Renaud Leymans, Charlie Nune, Guy Lecluyse, Léa François, Flavie Péan, Gil Alma, David Ban, Amaury de Crayencour, Laurent Ban, Delphine Wespiser, Jean-Claude Dreyfus, Christine Lemler, Juliette Katz, Lucie Muratet, Sara Mortensen et Franck Le Hen pour leur disponibilité, leur soutien, leur engagement et leur générosité.

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux :

Facebook :

<https://www.facebook.com/MoebiusLaPremiereFois>

YouTube :

https://www.youtube.com/channel/UCIY_3htzMKIOIDeafYP6qA



Un projet de court-métrage humoristique reprenant le même concept est en cours d'élaboration. Le scénario est terminé, les acteurs ont accepté, reste l'équipe technique à constituer et trouver dates et lieux de tournages.

Sandra Chiche

ON A TOUS RAISON(S) D'Y CROIRE

MANIFESTATIONS 2014

L'association Syndrome Moebius France remercie pour leur soutien moral et financier :



▶ L'Harmonie municipale de Rittershoffen, la Chorale Sainte Cécile d'Aschbach et La famille Mnemosyme en Alsace pour avoir organisé un CONCERT CARITATIF fin 2013, montant récolté : 910 euros.



▶ La famille Jaures avec une SOIREE DANSANTE 2751 euros



▶ La Fondation Santé Groupama et plus particulièrement les Caisses locales de Groupama du Bas Rhin, Mr Francis Humann, les associations R.A.M.E,



▶ La famille Haran et le Tennis Club d'Evian avec une récolte de dons et un TOURNOI DE TENNIS HOMOLOGUE « CHALLENGE MOEBIUS » 1405 euros

Massage Bien Etre et la croix rouge ainsi que Laurent Ecochard, la famille Mnemosyme, la famille Ribé, Sylvie et Jean-Luc pour l'intervention à LA MARCHÉ DES MALADIES RARES A ERNOLSHEIM SUR BRUCHE en juin 2014 pour un montant total de 2860 euros



▶ Le Tennis club du Mesnil Saint Denis (78) pour avoir organisé un tournoi de tennis homologué et une récolte de dons 260 euros

▶ La famille Chevrot avec UN CONCERT PRIVE D'EMILY PELLO 2530 euros et deux VIDE GRENIER 1100 euros



▶ La famille Lepennec AVEC LE GALA DE DANSE de leur fille Maéli 233 euros



Nous remercions Chantal et Raymond RIBE, Madame Goudiau et Monsieur Chéramy du Rotary Club de Chateaudun (28) pour avoir permis à un enfant de l'association de bénéficier d'un appareil de rééducation faciale Nostrafon.

Merci à tous et à toutes pour votre participation, disponibilité et votre engagement.

Concert Privé à Saint Germain en Laye, le 16 mai 2014



L'anticipation était à son acmé le soir du concert privé d'Emily Pello chez nos amis à St-Germain-en-Laye : pour nous, c'était le plus grand événement musical depuis la première prestation des Beatles sur The Ed Sullivan Show.

La maison résonnait de joyeux bavardages, mais le public, une bonne soixantaine, se tut d'un coup, comme par magie, lorsque notre chanteuse fit entendre sa voix. Cette voix fut le chouigne-gueume qui retint l'attention de cette assemblée, et pour cause...

Ce concert fut, pour notre public, la grande présentation du talent d'Emily, et de sa voix aux qualités de caméléon, interprétant des titres de chansons, de folk, de jazz ou de variété, en français mais aussi en anglais ; elle a grandi aux Etats-Unis et change de langue aussi

aisément qu'un Transformer passe d'automobile à robot. Le tout accompagné par François Combarieu, faisant office de « one man band », capable de communiquer avec un piano et une guitare plus d'émotion qu'un orchestre symphonique tout entier ! Le registre était très varié et partagé entre titres originaux et reprises, ces dernières allant des Kings à Queen, opérant le grand écart entre Carole King et Freddie Mercury.

Non seulement le concert en lui-même était aussi proche de la perfection que la scène indie française peut nous l'offrir, mais l'ambiance était également des meilleures, le public découvrant chaque nouveau morceau comme un Quality Street sorti de la boîte ou un cadeau déballé sous le sapin - L'émotion fut à son comble lorsqu'Emily entonna le clou du spec-

tacle, Nos Sourires, qui était LA chanson où elle n'avait pas le droit à l'erreur. Fort heureusement, elle releva le défi avec brio et nos amis furent tous émus, au point que certains versaient même quelques larmes. Tout s'est passé au mieux pour une fête inoubliable : pour reprendre une de mes expressions de gamer, « on a fait le meilleur score ! ».

Pour conclure, j'aimerais remercier nos amis Tina et Ian McLeod, qui nous ont si chaleureusement prêté leur humble demeure à cette occasion, ainsi que tous ceux qui ont assisté à cette soirée, et bien sûr Emily, François et les infatigables membres de notre association, plus particulièrement Marie-Elise et James Jaures, Sandra Chiche, et Xavier Roussillon. Bilan final : 1350€ pour l'ASMF !

Yann CHEVROT