

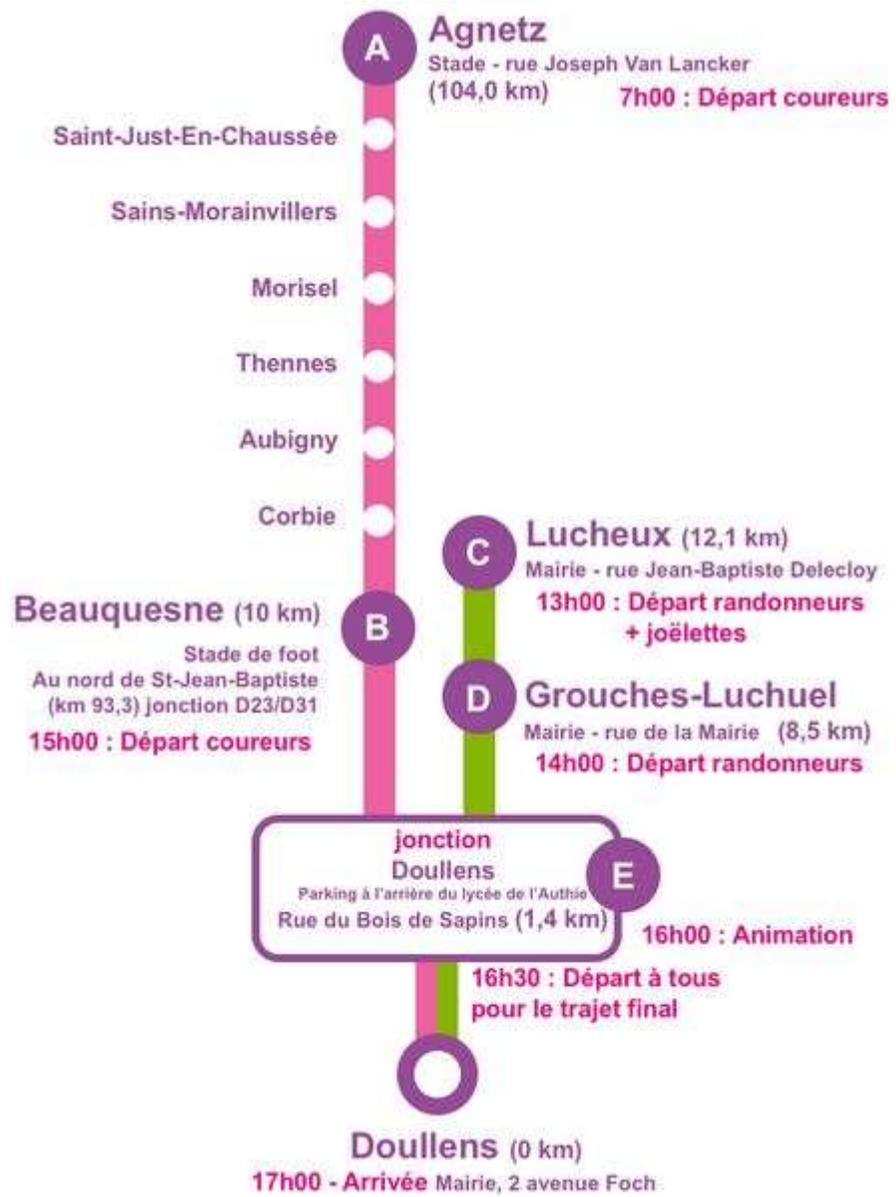
De Agnetz ... à Doullens

>> Distance : 104 Km >>



**MISSION ACCOMPLIE,
6° ÉTAPE TERMINÉE !**

6° ÉTAPE ARTPC 2022



** UN BEAU PARCOURS DANS LA CAMPAGNE PICARDE !*

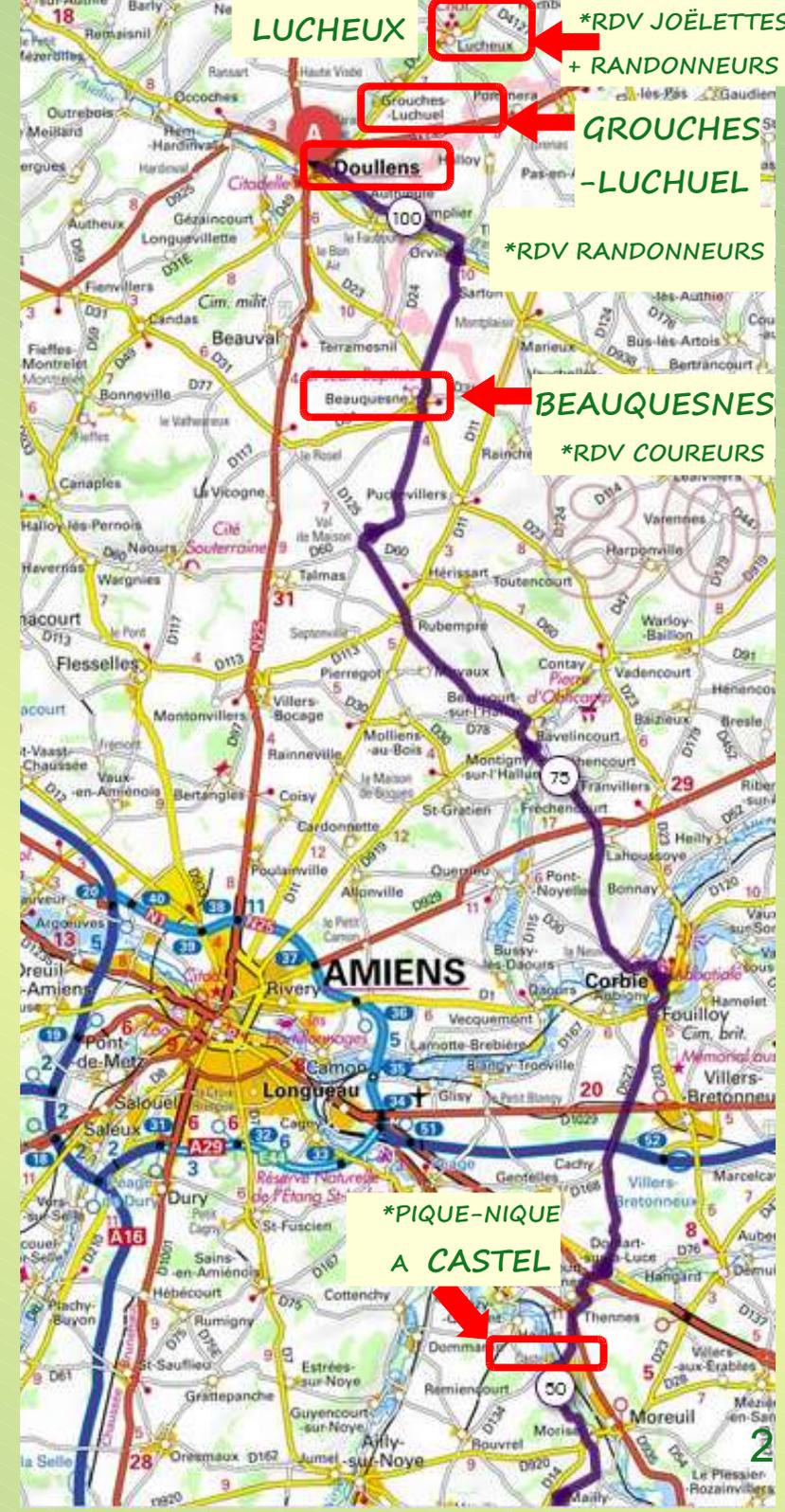
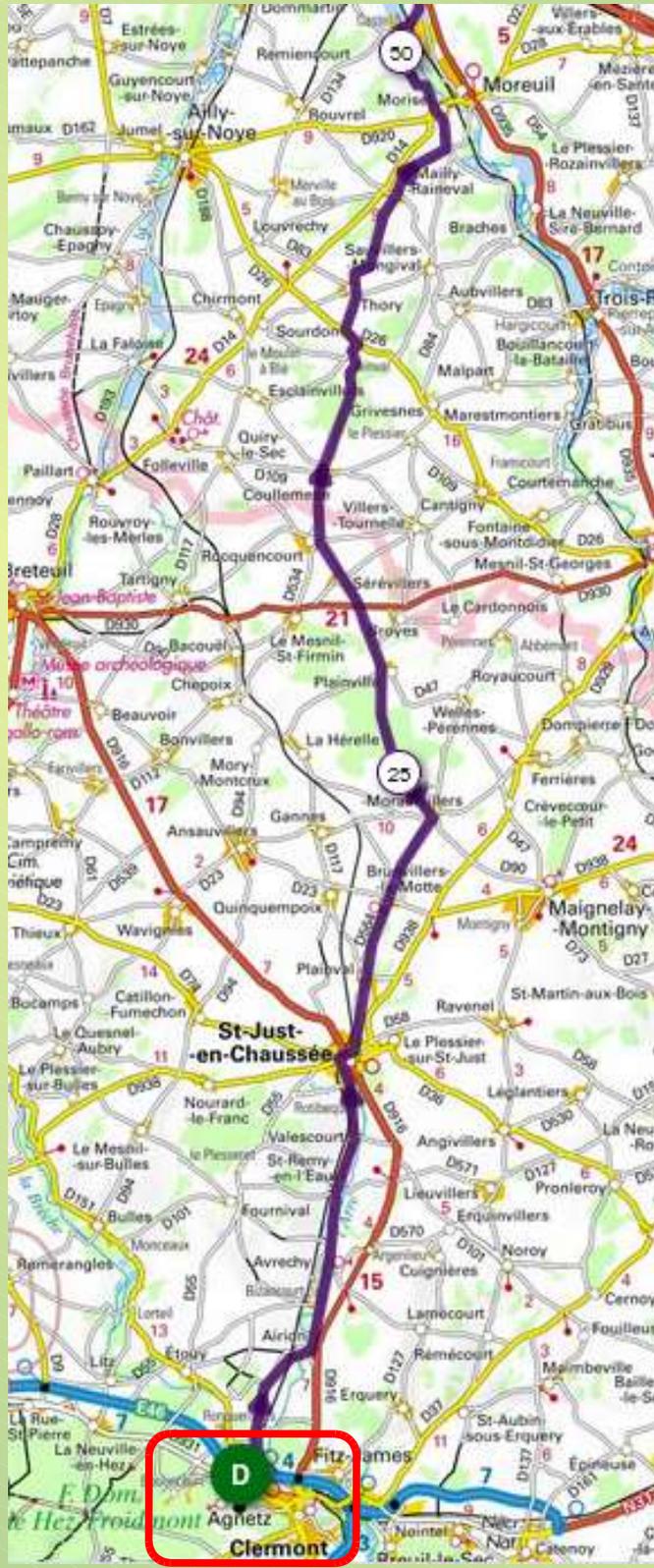
QUEL ACCUEIL CHALEUREUX AVEC UNE MOBILISATION DE DINGUE A DOULLENS

ET UNE ÉQUIPE ARTPC QUI ASSURE !!!

6° ÉTAPE ARTPC 2022

Distance 104.09 km
Dénivelé + 980 m

*5ème Étape entre AGNETZ, département de l'OISE en région HAUTS-DE-FRANCE et DOULLENS, département de la SOMME, dans la même région qu' Agnetz.



LUCHEUX *RDV JOÛLETTES + RANDONNEURS
GROUCHES *RDV RANDONNEURS
DOULLENS *RDV COUREURS
BEAUQUESNES *RDV COUREURS

*PIQUE-NIQUE A CASTEL

**Annonce du passage de l'ARTPC à DOULLENS,
que ce soit dans la presse
ou dans les vitrines des magasins de la ville.*

DOULLENS // Sensibilisation au syndrome de Rett

Un relais ce jeudi pour soutenir la recherche

Jeudi, « aRETT toi pour courir », cette course de relais fait étape dans le Doullennais. Elle a pour objectif de sensibiliser le grand public au syndrome de Rett*. De nombreuses animations sont programmées à l'arrivée des coureurs.

Cette course de relais se fait sur 1000 km, reliant Angers à Erquinghem-Lys.

Relais passé à 16h à Doullens

Jeudi, les coureurs s'élanceront d'Agnetz à 7h et devront parcourir 104 km jusqu'à Doullens. Dès le début de l'après-midi, des groupes locaux se mettront en route: à 13h, départ des randonneurs et des joëlettes à Lucheu. À 14h, nouveau départ devant la mairie de Grouches-Luchuel. À 15h, des coureurs partiront du stade de foot de Beauquesne.

La jonction se fera à 16h sur le parking du lycée de l'Authie de Doullens. Tous rejoindront ensuite le parvis de l'hôtel de ville, accompa-



Le relais se poursuit jusqu'à samedi.

gnés par l'harmonie de Fienwillers.

Foule d'animations

Pour accueillir les sportifs au grand cœur, une dizaine d'associations proposeront des animations devant la

mairie: démonstrations de basket et de tennis de table. Handi'chiens et les pompiers diabétiques de France installeront leurs stands.

Côté musique, un concert du rallye des trompes d'Artois (cor de chasse) et de l'or-

chestre sonic musette sont prévus.

Sophie Diers

* Il s'agit d'une maladie rare, génétique, un handicap mental et moteur sévère chez les jeunes enfants.



Jeudi 26 mai 2022

Programme de Agnetz à Doullens :

- 7H00 Départ des coureurs de Agnetz (Stade - Rue Joseph Van Lancker) (104 km)
- 13H00 Départ des randonneurs + des joëlettes de Lucheu (Mairie - Rue Jean Baptiste Delecloy) (12,1 km)
- 14H00 Départ des randonneurs de Grouches-Luchuel (Mairie - Rue de la Mairie) (8,5 km)
- 15H00 Départ coureurs de Beauquesne (Stade de foot au Nord de Saint-Jean de Baptiste) (10 km)
- 16H00 Point de jonction du relais, des joëlettes et randonneurs (Parking à l'arrière du lycée de l'Authie)
- 16H30 Départ de tout le monde (coureurs, randonneurs, joëlettes) pour parcourir ensemble les derniers kilomètres (1,4 km)
- 17H00 Arrivée à Doullens (Mairie - 2 avenue Foch)



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

WWW.ARTPC.AFSR.FR

Contact de l'étape

Alain Rognon - alain.rg@orange.fr

03 22 77 32 79 ou 06 86 42 75 93



Scannez moi



* MONTÉE À
AIRION POUR
ZOÉ, MARIE
ET ROBIN



* TOUTE L'ÉQUIPE ARTPC
À L'IMAGE DES COUREURS
ONT REFAIT LE PLEIN
D'ÉNERGIE APRÈS CETTE
BELLE ARRIVÉE À AGNETZ
ET PRÊT À PARTIR POUR
CETTE NOUVELLE ÉTAPE.



* MARIE ET
ZOÉ ONT
ESSAYÉ DE
RECRUTER UNE
NOUVELLE
COUREUSE
DANS L'ÉQUIPE
ARTPC



*PASSAGE DE RELAIS
ENTRE ZOÉ ET MARIE,
ET ENTRE SAINT- RÉMY- EN- L'EAU
ET SAINT-JUST- EN- CHAUSSÉE



**CHANGEMENT DE VÉLO L'ENTRÉE
DE CE VILLAGE FLEURI ?*

**ROBIN A PRIS LE RELAIS,
ACCOMPAGNÉ DE MARIE.*





**Dans l'Oise, le château de La Borde à Sains-Morainvillers va être rénové grâce au Loto du Patrimoine*

https://actu.fr/hauts-de-france/sains-morainvillers_60564/dans-l-oise-le-chateau-de-sains-morainvillers-va-etre-renove-grace-au-loto-du-patrimoine_44505989.html



*VÉLO GUIDAGE AVEC PHILIPPE
QUI OUVRE LA ROUTE DANS LES BOIS
AVANT PLAINVILLE

*CETTE SEMAINE ARTPC EST TRÈS RICHE EN
DÉCOUVERTE DE RÉGIONS ET EN RENCONTRE
COMME CELLE INDIRECTE DE JANE GOODALL

*Jane GOODALL est une éthologue et
anthropologue britannique
Elle est la première scientifique à avoir
observé et rapporté que les chimpanzés
utilisent des outils pour s'alimenter. Ses
travaux ont profondément transformé la
compréhension des rapports entre les êtres
humains et les animaux.
<https://janegoodall.fr/>





**AVANT LA PAUSE CASSE-CROÛTE
BEAU PARCOURS ENTRE CHAMPS ET FORÊTS POUR LES 2 MARIE*

***PAUSE CASSE-CROÛTE À CASTEL AU BORD DE L'AVRE, UN BEL ENDROIT TROUVÉ PAR PASCAL, MARGO ET ANNA
QUI SE SONT AUSSI OCCUPÉS DE LA PRÉPARATION DU PIQUE-NIQUE
BIEN APPRÉCIÉ PAR LES COUREURS APRÈS 50kms DEPUIS AGNETZ.
APRÈS CETTE PAUSE, CÉDRIC, ROBIN ET PHILIPPE PARTENT EN VÉLO POUR REJOINDRE
BEAUQUESNES, LIEU DE RDV DES COUREURS À 40kms DE CASTEL.**





**PENDANT CE TEMPS
LES JOËLETTISTES ERIC ET BERNARD
ONT ÉTÉ REJOINT PAR
MARGO, ANNA ET MARIE A LUCHEUX,
OÙ 3 CLUBS DE RANDONNÉE DE LA RÉGION
DOULLENS, BRÉVILLERS ET RAINCHEVAL
LES ATTENDAIENT POUR REJOINDRE DOULLENS.*





**LES RANDONNEURS AUX COMMANDES DES JOËLLETES
SOUS LES CONSEILS ET L'ŒIL AVISÉ
DE BERNARD ET ERIC,
AVEC MARIE AUX PETITS SOINS AUPRÈS D'ANNA.*



**AU BOUT DU TUNNEL
LES CYCLISTES SONT ARRIVÉS
JUSTE À TEMPS À BEAUQUESNES
POUR LE RENDEZ-VOUS COUREURS
OÙ LA SOURIS VRETT REJOINT
DES JEUNES COUREURS
ET CEUX DU CLUB DE DOULLENS.*





**LES COUREURS DU CLUB DE DOULLENS
NOMBREUX ET MOTIVÉS
AVEC LE RYTHME DANS LA PEAU !!!*

**LA SOURIS VRETT A ÉTÉ ADOPTÉE
PAR UNE COUREUSE DE DOULLENS !*



**BELLE PARTICIPATION DES JEUNES DE DOULLENS,
DES BASKETTEURS, MATTÉO ET SON FRÈRE ;
MATTÉO A UNE INFO DE PREMIÈRE MAIN :
SA GRAND-MÈRE S'OCCUPE
DE LA TIREUSE À BIÈRES À DOULLENS !*



**HAIE D'HONNEUR POUR UNE CAVALIÈRE
PAR LES COUREURS QUI ATTENDENT
LES DERNIERS POUR FAIRE UNE ARRIVÉE GROUPEE !*





**LA FANFARE MUNICIPALE DE FIENVILLERS ACCOMPAGNÉE, DE ZOÉ, MARIE ET THIERRY INFATIGABLES, PARTENT À LA RENCONTRE DES RANDONNEURS ET DES JOËLLETES !*

17



**C'EST BON, LES RANDONNEURS
ET LES JOËLLETES REJOignent
LES AUTRES PARTICIPANTS !*



**LE SERVICE DE SÉCURITÉ EST EN PLACE :
EN ROUTE POUR LE DERNIER KILOMÈTRE
POUR REJOINDRE LA PLACE DE LA MAIRIE !*



*UNE PARTICIPATION
ÉNORME AVEC
PAS MOINS DE
14 ASSOCIATIONS
DE DOULLENS
ET DES ENVIRONS



*CLAUDE A PRIS
DE LA HAUTEUR
POUR FILMER CE
BEAU DÉFILÉ



*IL Y A MÊME UN FAN DE JOHNNY HALLYDAY
QUI PARTICIPE À CETTE ÉTAPE



**UN BEAU DÉFILÉ COLORÉ AVEC PLUS D'UNE CENTAINE DE PERSONNES*





*ARRIVÉE SUR LA PLACE DE LA MAIRIE
POUR LE BOUQUET FINAL
DE CETTE JOURNÉE.





*COMME POUR
LES 5 ÉTAPES
PRÉCÉDENTES,
L'ÉQUIPE ARTPC
A BIEN ASSURÉ !



22





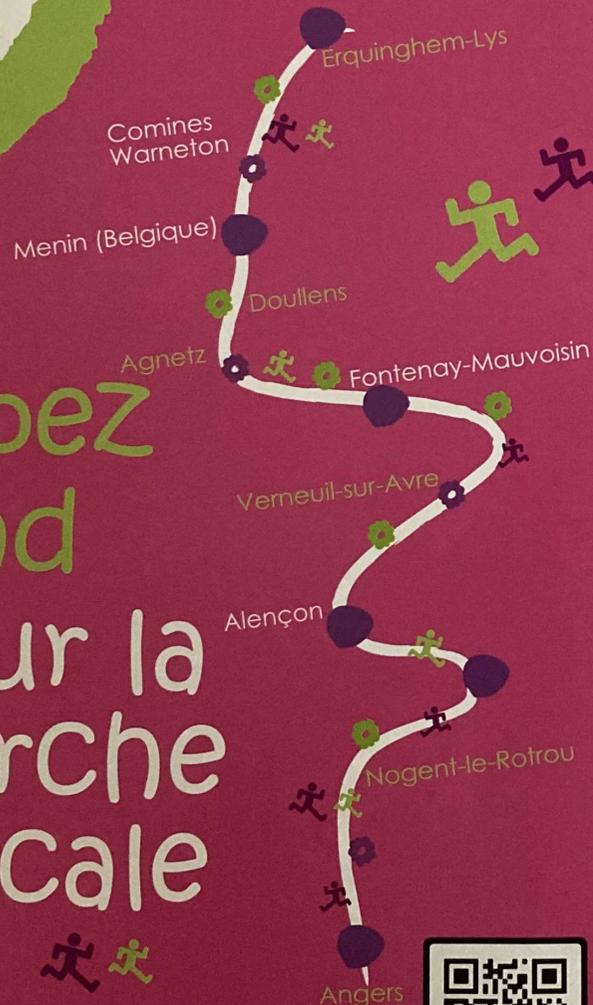
*ET MAINTENANT
PLACE AUX
ANIMATIONS ET
À CET ACCUEIL
MAGNIFIQUE !



A Rett toi Pour Courir

du
Samedi 21 au
Samedi 28
Mai 2022

Participez
au Grand
Défi pour la
recherche
médicale



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :
WWW.ARTPC.AFSSR.FR



Scannez moi

A Rett toi Pour Courir

De Angers à Erquinghem-Lys Le Grand Défi pour la recherche médicale

En partenariat avec la Ville de
Doullens et le Département



Programme des animations à Doullens, Jeudi 26 mai 2022

16H00 Parking Lycée de l'Authie à Doullens - Point de jonction du relais, des joëlettes et randonneurs

16H30 Départ de tout le monde. Le parcours se fera en musique grâce à la **Fanfare Municipale de Fienvillers**

17H00 Arrivée de la course et animations sur le Parvis de l'Hôtel de Ville de Doullens. (ou le gymnase des 9 moulins en cas de mauvais temps)

Démonstrations de basket par l'**Entente Val d'Authie Basket Ball** et de l'**Association Handi'Chiens de Doullens**

Stand d'informations de l'**Association des Pompiers diabétiques de France**

Concert du **Rallye des Trompes d'Artois** (cor de chasse)

Participation possible du public à des **Jeux Picards** toute l'après-midi

Démonstrations, initiation au Tennis de Table avec le **Doullennais Bernavillois Tennis de Table**

Participation des **Randonneurs de Doullens et Brévillers**, et des **Amis des sentiers de Raincheval** aux 14 derniers kms de l'étape, avec les joëlettes

Participation des coureurs Les **Foulées Doullennaises** et de l'**Orchestre à Vent de Doullens**

Prestation des Majorettes : **Les Chrysalides Doullennaises**

Fin de soirée animée par l'**Orchestre Sonic Musette**

Restauration rapide et buvette

A partir du Samedi 14 mai 2022 - Exposition de posters et photos sur le Syndrome de RETT et le polyhandicap - Salle des Pas Perdus de la Mairie (Hall d'entrée)



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :
WWW.ARTPC.AFSSR.FR

Contact de l'étape : Alain Rognon

alain.rg@orange.fr - 03 22 77 32 79 ou 06 86 42 75 93



Scannez moi



**ALAIN ROGNON, ORGANISATEUR
DE CETTE MAGNIFIQUE ARRIVÉE À DOULLENS,
UN GRAND MERCI À LUI !!!*

25

**QUELQUES MOTS DE PASCAL DEBATTY
QUI, AVEC MARGO, A CRÉÉ CETTE ASSOCIATION
« A Rett Toi Pour Courir »
ET MIS EN PLACE CE PARCOURS TOUR DE
FRANCE RÉALISÉ EN 2011, 2015 ET 2022*





**Un petit aperçu de toutes les manifestations organisées à DOULLENS !
À chaque étape des accueils différents mais toujours EXTRAORDINAIRES !!!*

**CÉDRIC ET ROBIN ATTENTIFS AUX EXPLICATIONS DES RÈGLES DE CE JEU PICARD*



**Le RALLYE DES TROMPES D'ARTOIS à cors perdus*

**MARIE DONNE UN COUP DE MAIN AU STAND T-SHIRTS*



**UNE AUTRE VERSION DE LA FANFARE MUNICIPALE DE FIENVILLERS*





***BELLE PRESTATION
DES CHRYSALIDES
DOULLENNaises
MALGRÉ LE FROID !**



**UNE BELLE DÉCOUVERTE
DE L'ASSOCIATION HANDI ' CHIENS
GRÂCE À SON STAND,
LEURS EXPLICATIONS ET DÉMONSTRATIONS,
COMME CELLE DU CHIEN QUI AIDE
SON MAÎTRE À SE DHÉSABILLER.*



HANDI'CHIENS,

plus belle et solidaire est la vie !

*POUR EN SAVOIR PLUS...

Notre mission, notre raison d'être...

Mettre la **complicité** qui unit l'homme et le chien au service d'une grande cause : l'**autonomie** et le **bien-être** d'enfants et d'adultes atteints d'un handicap moteur ou souffrant de troubles psycho comportementaux.

Chaque année, HANDI'CHIENS remet entre **140 et 150 chiens d'assistance** :

- Pour l'aide au quotidien d'enfants et d'adultes, **handicapés moteur**, en fauteuil.
- Pour participer au développement psychologique et moteur d'enfants souffrant de **troubles autistiques**, de **trisomie** ou **polyhandicapés**. Ce sont des chiens d'assistance, dits « d'éveil ».
- HANDI'CHIENS confie également ses chiens d'assistance dits « d'accompagnement social » à des référents en établissements (EHPAD, IME, MAS...) accueillant des **personnes âgées dépendantes**, des enfants ou des adultes **handicapés**...

En 2018, HANDI'CHIENS a remis ses premiers chiens d'assistance et chiens d'alerte pour **personnes épileptiques**.

L'origine ou la lourdeur du handicap ne constituent pas des obstacles pour la remise d'un chien d'assistance HANDI'CHIENS qui s'appuie sur des valeurs fortes :

- la **solidarité** et le **respect** des personnes handicapées,
- le **bien-être** et la **qualité de vie** du chien au quotidien.



LE PARCOURS

d'un « handi'chien »

Principalement Golden Retrievers ou Labradors, formés dans l'un des 4 Centres d'Education HANDI'CHIENS labellisés par le Ministère de la Santé et le Ministère de l'Agriculture, **les chiens d'assistance sont reconnus** par la Loi du 11 février 2005 comme **une aide à la vie autonome** et à l'**intégration dans le milieu ordinaire**.

Le chiot est sélectionné à **2 mois et demi**.

Il rejoint sa famille d'accueil pour **16 mois**, où il apprendra la vie en société.



À **18 mois**, le chien poursuit sa formation pour **6 mois** dans l'un des 4 Centres HANDI'CHIENS labellisés.

6 mois plus tard, le chien rencontre son futur maître lors du stage d'adaptation et de transmission de **2 semaines**.

Remise du chien d'assistance HANDI'CHIENS, par sa famille d'accueil, à son bénéficiaire.

La vie à deux peut commencer...

Ramasser des objets, apporter un téléphone, allumer la lumière, ouvrir une porte, la refermer... En plus de l'**aide technique** qu'ils apportent, les chiens d'assistance HANDI'CHIENS sont un **réel soutien moral et affectif** pour leur maître, un **formidable lien social**. Ils contribuent à améliorer le **bien-être**, la **qualité de vie** et la **santé** de leur bénéficiaire.



DES CHIFFRES

pour en savoir plus

LA POPULATION FRANÇAISE

Sur les quelques **67,2 millions** de Français :

5,5 MILLIONS sont déclarés en situation de handicap

650 000 sont atteints de troubles du spectre autistique

1,5% est considéré comme handicapé moteur

1,2 MILLION sont des personnes âgées dépendantes

370 000 utilisent un fauteuil roulant

500 000 souffrent d'épilepsie



LES BIENFAITS D'UN « handi'chien »

(d'après un sondage réalisé du 18 juin au 4 août 2014 auprès de 607 bénéficiaires d'un « handi'chien »)

Bien-être et qualité de vie

85% des bénéficiaires d'un « handi'chien » sont **plus détendus**

84% des bénéficiaires d'un « handi'chien » se sentent « **mieux dans leur tête** »

97% des référents de chiens d'accompagnement social considèrent que la présence du chien permet de **faciliter ou de renouer le contact avec les résidents**

Santé

25% des bénéficiaires ont **diminué leur consommation** de médicaments

1 personne sur 3 fait **moins appel** au médecin

HANDI'CHIENS EN 2018

- les **3 premiers chiens d'alertes** pour personnes épileptique
- Remise du **2 000^e « handi'chien »**
- Plus de **500 bénévoles**
- **300 chiens** d'assistance dit d'accompagnement social en structures d'accueil pour personnes dépendantes soit près de **15 000 personnes** qui bénéficient de l'apport d'un « handi'chien » au quotidien
- **2 années** d'éducation, un coût de **15 000 €** par chien, remis **gratuitement**
- Plus de **50 commandes** pour faciliter la vie au quotidien

Donnez du sens À VOTRE ENGAGEMENT !

Dès aujourd'hui, je participe à l'action d'HANDI'CHIENS :

Je verse un don* de :€
par chèque bancaire ou postal à l'ordre d'HANDI'CHIENS
ou sur www.handichiens.org

J'opte pour le prélèvement automatique
(je répartirai mes dons* le long de l'année et j'aide
HANDI'CHIENS à planifier ses actions)

Je souhaite faire un legs ou une donation**
Pour toute question concernant la transmission de votre
patrimoine, consultez votre notaire.

Pour recevoir votre brochure « Legs, donations, assurances-vie
- Et si demain un enfant avait besoin de moi ? »
Contact : 01 45 86 58 88 / legs@handichiens.org

Je deviens Famille d'Accueil

* Les dons ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu de
66% dans la limite de 20% des revenus imposables de l'année.

** Les donations et legs sont exonérés des droits de mutation.
La totalité de leur montant est consacrée à la mission
d'HANDI'CHIENS.

Mes coordonnées : Madame Monsieur

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél :

E-Mail :

Conformément à la loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978, vous
pouvez nous adresser par écrit à HANDI'CHIENS pour avoir accès aux
informations vous concernant dans notre fichier et en demander la
rectification ou vous opposer à l'utilisation de votre adresse par des tiers.



Merci de compléter et
retourner ce coupon, sous
enveloppe affranchie à :

HANDI'CHIENS
13, rue de l'Abbé Groult
75015 PARIS



handi'chiens

Association Nationale d'Éducation de Chiens d'Assistance pour Personnes Handicapées
Reconnue d'utilité publique

Parce que les chiens d'assistance HANDI'CHIENS sont
éduqués dans des Centres labellisés (Arrêté du 20 mars 2014),
leurs bénéficiaires peuvent prétendre à une aide de 50 euros
pendant 5 ans sur décision de la Maison Départementale des
Personnes Handicapées de leur département (MDPH).

SIÈGE SOCIAL

13, rue de l'Abbé Groult
75015 PARIS
Tél : 01 45 86 58 88
contact@handichiens.org

CENTRE D'ÉDUCATION D'ALENÇON

Lycée Professionnel Agricole
250, avenue du Général Leclerc
61000 ALENÇON
Tél : 02 33 29 51 26
contact.alencon@handichiens.org

CENTRE D'ÉDUCATION DE LYON/ MARCY L'ETOILE

649, avenue Bourgelat
69280 MARCY L'ETOILE
Tél : 04 78 87 63 93
contact.lyon@handichiens.org

CENTRE D'ÉDUCATION DE BRETAGNE

ZA du Pont Camet
22800 SAINT BRANDAN
Tél : 02 96 58 18 40
contact.bretagne@handichiens.org

CENTRE D'ÉDUCATION DU VAL-DE-LOIRE

Lieu-dit « Les Luquelles »
41350 VINEUIL
Tél : 02 54 42 02 72
contact.val-de-loire@handichiens.org

UNITÉ DE FORMATION « CHIENS D'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL »

4 rue Jules VERNE
68320 KUNHEIM
Tél : 03 89 78 45 77
contact.kunheim@handichiens.org

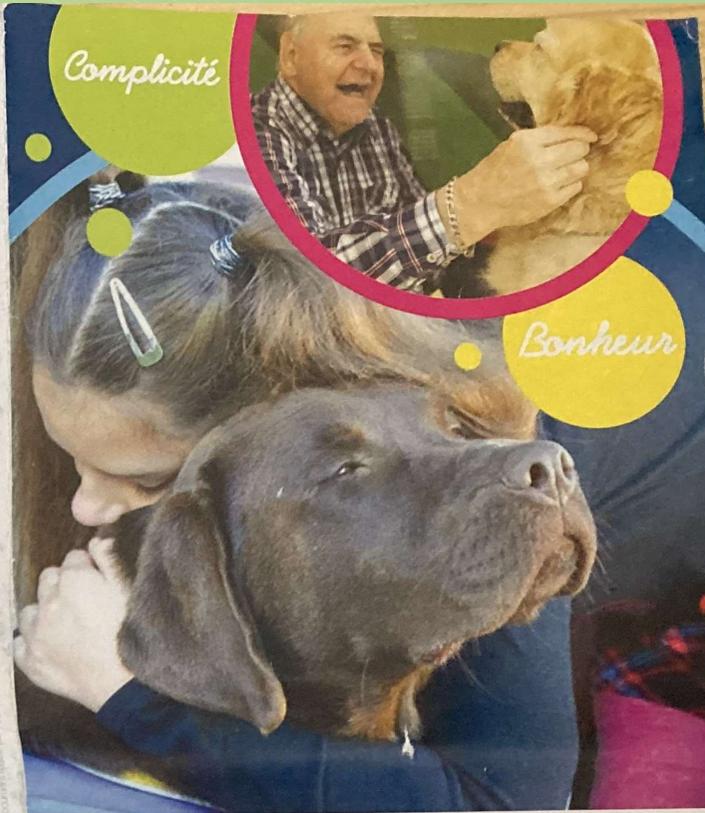
www.handichiens.org

HANDI'CHIENS ne fait pas de démarchage à domicile

Complicité



Bonheur



handi'chiens

Association Nationale d'Éducation de Chiens d'Assistance pour Personnes Handicapées
Reconnue d'utilité publique

30

Plus belle et solidaire est la vie.

Lien
social



Autonomie



**L'ORCHESTRE SONIC MUNETTE
A SU REDONNER DE L'ÉNERGIE
AU PUBLIC ET À L'ÉQUIPE ARTPC
AU SON DES « CHAMPS-ELYSÉES »
OU SUR UN AIR DE VALSE.*





*IMPOSSIBLE DE VENIR DANS LE NORD
ET DE NE PAS MANGER UNE FRICADELLE
PRÉPARÉE DANS UNE BARAQUE À FRITES
AVEC UN VERRE DE PICON-BIÈRE
SERVI PAR LA GRAND-MÈRE DE MATTÉO !





**ON SE RÉCHAUFFE EN BUVANT, EN MANGEANT,
EN ÉCOUTANT ET REPRENANT
« AU NORD C'ÉTAIT LES CORONS »*



Eléanore, ma
petite sauvageonne

10 ANS AVEC LE SYNDROME DE RETT



**POUR FINIR CETTE JOURNÉE
RICHE EN RENCONTRES ET EN ÉMOTIONS,
ALLÉ VOIR DANS LE HALL DE LA MAIRIE
DE LA BELLE ET TOUCHANTE EXPOSITION
« ÉLÉANORE, MA PETITE SAUVAGEONNE »*

LE SYNDROME DE RETT



Décrit en 1966 par le professeur Andreas Rett, neuropédiatre autrichien

Particularités

Après une période de développement normal du bébé durant 6 à 18 mois, une période de régression apparaît avec :

Retard mental sévère avec perte de la parole

Troubles du sommeil

Hyperventilations et apnées durant l'éveil

Scoliose et fragilité osseuse

Hypotonie ou hypertonie musculaire

Perte de la marche ou marche instable



Communication par le regard

Troubles de la mastication et de la déglutition

Reflux gastro-oesophagien et constipation

Épilepsie

Perte de l'utilisation des mains accompagnée de stéréotypies particulières

Hypertrophie des pieds et des mains

50 nouveaux cas par an

1^{ère} cause de polyhandicap d'origine génétique chez les filles

1 Fille
10 000 naissances de filles

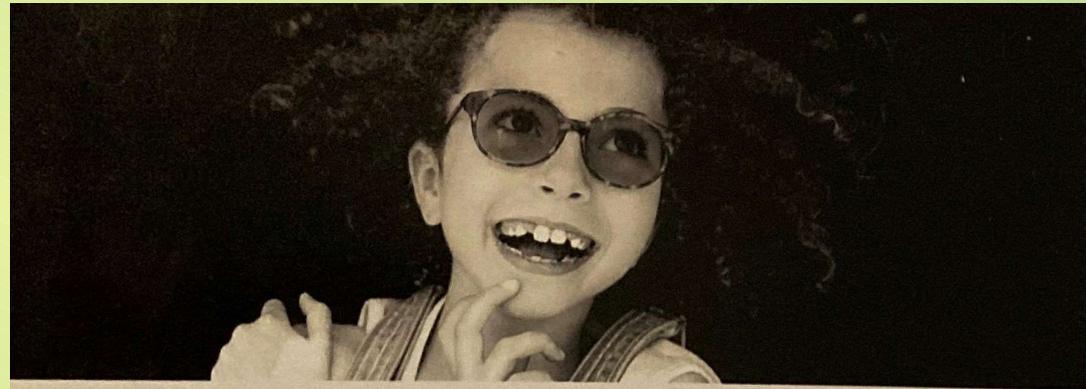


Avec le soutien de l'Association Française du Syndrome de Rett, Éléanore ma petite sauvageonne et Tel Store.



ELEANORE
ma petite sauvageonne





ELEANORE, MA PETITE SAUVAGEONNE

10 ans avec le syndrome de Rett

Eléanore est née le 31 décembre 2011 et elle est atteinte du syndrome de Rett. Elle vit en Normandie avec ses parents et ses deux frères.

Dénuée de la parole, comme la plupart des filles atteintes du syndrome, Eléanore n'en est pas moins expressive et pleine d'émotions.

Avec sa maman, c'est avec la photographie qu'elles expriment l'une et l'autre leurs émotions et qu'elles renforcent le lien qui les unies.

A travers dix portraits, Audrey GUYON, maman d'Eléanore, souhaite présenter les événements marquants de la vie de sa fille, liés au syndrome de Rett.

Elle souhaite également sensibiliser le grand public au syndrome de Rett et plus largement, au handicap.

Dix portraits en noir et blanc de ces dix premières années où joies et peines traversent la vie de cette petite fille extraordinaire mais où la vie et l'amour triomphent.



AUDREY GUYON

Audrey GUYON est photographe professionnelle depuis octobre 2008. Basée en Normandie, dans le département de la Manche, elle aime photographier la vie telle qu'elle est.

Photographe de mariage et de famille, elle est également spécialisée dans la photographie du handicap depuis 2016, de part sa fille, Eléanore, atteinte du syndrome de Rett.

Elle réalise des reportages photos à l'hôpital, en établissements spécialisés et pour des associations. Elle photographie également des familles touchées par le handicap ou la maladie qui souhaitent, tout simplement, s'offrir des photos de famille.

Audrey GUYON souhaite briser les tabous et montrer que de très belles choses existent malgré les difficultés.

Audrey GUYON
06 26 97 17 17

www.audreyguyonphotographe.fr
contact@audreyguyonphotographe.fr



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

L'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) a été créée en 1988 et est reconnue d'utilité publique depuis 2008. Elle regroupe près de 700 adhérents, dont plus de 400 familles touchées par le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique.

Ses actions s'articulent autour des missions suivantes : fournir information, entraide et soutien moral aux personnes ayant à charge un enfant atteint du syndrome de Rett, faire connaître la maladie et ses thérapies, promouvoir et encourager la recherche médicale, agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité.

AFSR
07 86 71 89 93
www.afsr.fr
contact@afsr.fr



Eléanore, 3 ans.

2014

Pendant ses trois premières années, Eléanore présente principalement des troubles du comportement et de l'interaction.

Elle a également des difficultés pour s'alimenter, des gros problèmes de sommeil et acquière la marche à 22 mois grâce à l'aide d'une kinésithérapeute spécialisée.

En octobre 2013, Eléanore est diagnostiquée « à troubles autistiques » par une pédopsychiatre spécialisée en diagnostic précoce de l'autisme, à Paris.

Sa maman la surnomme « ma petite sauvageonne » de par son comportement détaché et solitaire et sa chevelure bouclée indomptable.

AFSR Le syndrome de Rett est une maladie rare dont tout le monde peut être atteint car il s'agit d'une mutation génétique dite de novo, qui n'est pas portée par la mère ou le père et qui apparaît au moment de la fécondation. Cela peut arriver à n'importe qui, sans pour autant que les parents soient porteurs.

Après une période de développement normal de l'enfant, survient alors une régression avec la perte des acquisitions et l'apparition de certains symptômes entre ses 6 et 18 mois.

Il arrive que des enfants reçoivent en premier lieu un diagnostic d'autisme. Néanmoins, « les troubles autistiques » ne font plus partie des critères de diagnostic du syndrome de Rett depuis 2010.

Les personnes atteintes du syndrome de Rett sont dépourvues du langage oral entraînant d'importants troubles de la communication et du comportement. Elles ont toutes en commun un regard profond particulièrement intense. Andreas Rett, neuropédiatre autrichien qui a publié la première description de cette pathologie en 1966 disait : « Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux. ».



Eléanore, 5 ans.

2016

Eléanore a pu faire ses premières années scolaires au sein d'une école traditionnelle.

La première année, elle est accompagnée d'une auxiliaire de vie scolaire. Pour les deux années suivantes, elle a la chance d'intégrer une classe spécialisée dans l'autisme.

En parallèle, Eléanore va plusieurs fois par semaine chez l'orthophoniste et la psychomotricienne.

Grace à toute cette prise en charge, Eléanore s'ouvre à son environnement et apprend à communiquer avec son regard.



A ce jour il n'existe aucun traitement curatif pour le syndrome de Rett. La prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire quotidienne (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie...) et sur le traitement spécifique de certains symptômes (ostéoporose, épilepsie, scoliose, troubles ventilatoires et gastro-intestinaux...).

Les personnes atteintes du syndrome de Rett sont dépendantes pour tous les gestes du quotidien. Certaines sont scolarisées jusqu'en grande section de maternelle avec l'aide d'une AVS. La stimulation de ces enfants est primordiale et l'intégration en crèche ou en milieu scolaire, quand cela est possible, est absolument bénéfique. D'autres sont accueillies en centre spécialisé (institut médicoéducatif, établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés) ou restent à la maison avec une prise en charge libérale. Il arrive souvent que l'un des deux parents soit obligé de réduire ou d'arrêter son activité professionnelle.

Néanmoins leur parcours éducatif et social reste semé d'embûches en raison du manque de places en structures adaptées et du manque d'inclusion de notre société.



Eléanore, 6 ans.

2017

Eléanore est en dénutrition. Sa courbe de poids est bien trop basse. Elle dépense plus d'énergie qu'elle n'en ingère. Elle a également des difficultés à manger certaines textures et a des dégoûts alimentaires.

A bout de force, la pose d'une gastrostomie est réalisée plus tôt que prévue afin de lui redonner des forces et surtout du poids. Elle est hospitalisée en mai 2017 au CHU de Caen.

Elle est désormais nourrie par une sonde reliée à son estomac, à l'aide d'une pompe.

La même année, Eléanore entre à l'Institut Médico Educatif (IME) Maurice Marie, à Saint Lô.



Les troubles de l'alimentation sont très fréquents pendant les premières années de vie. Ils sont le plus souvent d'origine mixte : reflux gastro-œsophagien, incoordination et hypotonie des muscles laryngopharyngés.

La prise en charge des troubles alimentaires à l'origine d'une dénutrition, des troubles de l'oralité, du reflux gastro-œsophagien et de la constipation nécessite un avis spécialisé en gastro-entérologie pédiatrique.

Près de 25% des personnes atteintes du syndrome de Rett sont porteuses d'une gastrostomie. Les indications de sa mise en place augmentent avec l'âge. Elle permet de lutter contre la dénutrition et stabilise l'ensemble des troubles liés à la nutrition. Néanmoins il s'agit d'une intervention lourde et impactante pour les familles.



Eléanore, 7 ans.

2018

Les douleurs physiques et psychologiques sont présentes au quotidien.

Eléanore souffre de problèmes digestifs qui sont bien difficiles à résoudre.

Qu'en est-il de sa souffrance psychologique ? A l'IME comme à la maison, l'entourage d'Eléanore verbalise le plus possible les choses qu'elle vit afin de l'aider à mieux les vivre et à les appréhender.

Ses proches sont également en souffrance de la voir douloureuse quotidiennement et de ne pas pouvoir agir pour la soulager.



Les personnes atteintes du syndrome de Rett sont dépourvues du langage verbal et n'ont pas la capacité d'utiliser leurs mains. Cette absence de communication orale entraîne des difficultés pour les patient.e.s autant que pour les familles et les professionnels.

Elles communiquent avec des vocalisations pré-linguistiques, un contact visuel, des sourires réponses et des gestes pour exprimer leurs besoins et leurs envies. Il existe des méthodes et des moyens de communication alternative, néanmoins leur mise en place et leur introduction dans le quotidien reste un grand défi pour l'entourage. D'abord parce que ces méthodes sont peu connues et nécessitent de s'y former, qu'elles ont un coût important non pris en charge, et surtout qu'il reste difficile de l'introduire globalement dans le projet de vie de la personne à la maison, en établissement ou en société.



Eléanore, 8 ans.

2019

Souffrant de reflux, Eléanore subit une nouvelle opération de l'estomac avec une pose de nissen, en avril 2019, au CHU de Caen.

L'opération consiste à enrouler une partie de l'estomac autour de l'oesophage pour éviter les remontées acides.

Une nouvelle fois, Eléanore fait preuve de courage.

Les hospitalisations font parties de sa vie. Sa maman souhaite les photographier pour raconter l'histoire de sa fille, l'aider à en « parler » et laisser une trace pour les générations familiales futures.



Le parcours de soins des personnes atteintes du syndrome de Rett est lourd et constant. Les spécificités de la maladie nécessitent de consulter des professionnels spécialistes, exigeant parfois des familles des déplacements fréquents et éloignés de leur domicile.

Les hospitalisations sont également régulières, soit dans le cadre du suivi médical ou en urgence. Elles bouleversent le rythme de l'ensemble des membres de la famille et sont une grande source d'angoisse. Le syndrome de Rett est envahissant tant ses symptômes sont multiples. Les personnes qui en sont atteintes traversent parfois des périodes et des épreuves difficiles mais font preuve d'une grande force.



Eléanore, 8 ans.

2019

La douleur est plus présente qu'avant et son sourire est moins visible que les années précédentes.

Sa maman a besoin de l'exprimer et de l'extérioriser. Elles renforcent toutes les deux leur lien via la photographie, en se connectant l'une à l'autre sans mot.

Le handicap prend toute la place et c'est souvent pesant au sein de la famille.

Eléanore intègre un centre d'accueil avec internat à 1h30 de son domicile, quelques week-ends, afin de donner du répit à ses parents et qu'elle puisse agrandir son cercle de connaissances.

AFSA Les troubles du comportement sont fréquents dans le syndrome de Rett. Les personnes qui en sont atteintes sont également sujettes à l'anxiété et à la dépression. En effet l'impossibilité de s'exprimer et de se faire comprendre l'isole et l'enferme. Ces périodes difficiles entraînent des répercussions sur l'ensemble de la famille, qui assure le lourd rôle d'aidant au quotidien.

Le parcours d'accueil, de prise en charge, le manque de moyens autour des méthodes de communication alternatives par exemple, crée l'exclusion par la force des choses et entraîne mal-être et souffrance pour les patient.e.s et leur entourage.

La notion de répit est donc importante pour permettre aux parents de pouvoir prendre du recul et de se ressourcer sans s'épuiser. Néanmoins il est difficile de trouver des solutions adaptées et de confiance.

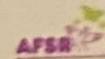


Eléanore, 9 ans. 2020

L'année 2020 a été une année de grands chamboulements dans la vie d'Eléanore.

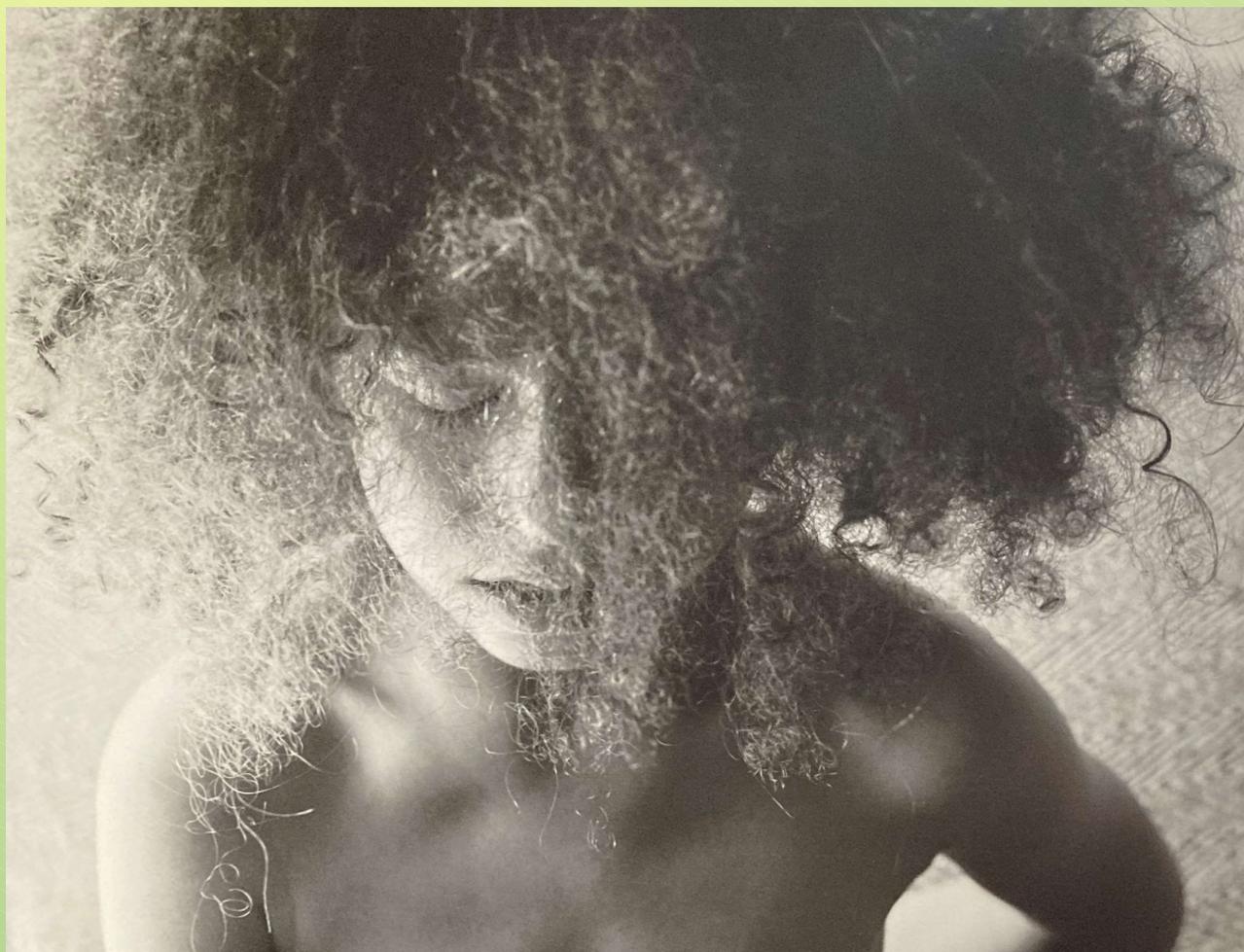
D'abord, il y a eu le confinement de plus de deux mois lié à la crise sanitaire du COVID 19, de mars à mai. Eléanore n'avait plus aucune prise en charge ce qui a fini par engendrer une régression au niveau de la marche, des troubles du sommeil plus importants et une déprime.

Mais ensuite, en juin, il y a eu la naissance de son petit frère, Charly, qu'elle a littéralement accueilli les bras ouverts et le sourire aux lèvres!



La crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19 a laissé constater le manque de moyens et de prise en charge du polyhandicap dans notre société. Les familles ont fait face à l'arrêt brutal de l'accueil et des prises en soins habituelles de leur enfant. Elles ont dû répondre à leurs besoins de mobilité, d'éveil, de jeux et des soins et ainsi presque « remplacer » au pied levé les professionnels qui assurent le suivi régulier et ce durant de longs mois.

De nombreuses personnes atteintes du syndrome de Rett ont présenté des complications post-confinement en raison du manque de mobilité causé par l'arrêt de leur prise en charge globale.



Eléanore, 10 ans.

2021

L'année de ses 10 ans est marquée par les nouveaux équipements adaptés aux besoins d'Eléanore.

Une nouvelle poussette, une assise réalisée sur mesure pour les temps de repas et des attelles aux pieds. Eléanore se déforme les pieds en prenant une mauvaise position de marche.

Elle ne supporte pas les attelles, jour et nuit, et nous devons régulièrement les modifier pour son confort.

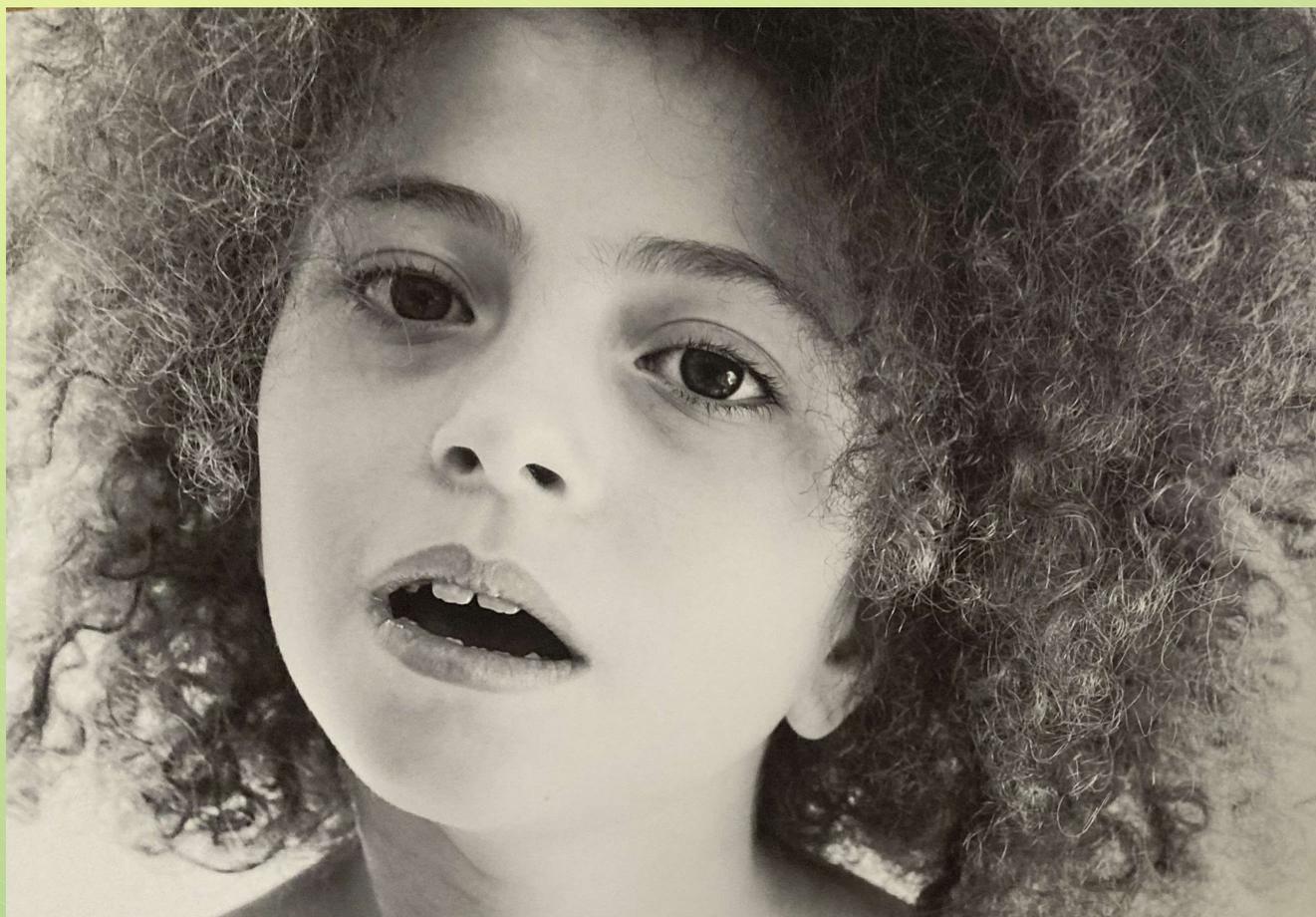
Une opération du pied gauche est prévue en 2022 pour corriger la déformation de son pied.



Bien que près de la moitié conservent la marche (indépendante ou avec assistance), la quasi-totalité des personnes atteintes du syndrome de Rett ont besoin d'appareillages : fauteuil ou poussette, corset, attelles, verticalisateur...

Les adaptations du domicile et du véhicule sont souvent impératives. Du matériel doit également être adapté à tous les gestes de la vie quotidienne (soins d'hygiène, repas, portage et transferts, installation...).

L'achat de matériel adapté, bien qu'en partie pris en charge par les aides publiques, laisse souvent un reste à charge pour les familles et se révèle onéreux.



Eléanore, 10 ans. 2021

Le 31 décembre 2021, Eléanore a dix ans. Une première décennie d'incompréhensions, de doutes, de peurs mais aussi de rires, de joies et de progrès.

Qu'en sera-t-il des dix prochaines années ?

Quoi qu'il en soit, Eléanore inspire la force et la joie de vivre. Mais avant toute chose : L'ESPOIR.

L'espoir d'une thérapie génique qui soignerait définitivement Eléanore et ses copines du syndrome de Rett pour une vie meilleure.

En tout cas, nous, on y croit.



Malgré les difficultés qu'implique le syndrome de Rett, les personnes qui en sont atteintes ont une grande appétence pour la vie et sont porteuses de bonheur au sein de leur famille.

Le syndrome de Rett concerne une naissance sur 10 à 15 000 environ, ce qui se traduit par 25 à 40 nouveaux cas par an en France soit 20 enfants chaque jour dans le monde. Il s'agit de la première cause de polyhandicap en France chez les filles.

Le syndrome de Rett est potentiellement curable, les chercheurs travaillent activement et ont déjà démontré que la réversibilité de la maladie était possible sur le modèle animal. Le développement des biothérapies innovantes et notamment de la thérapie génique est porteur de beaucoup d'espoir pour les années à venir. Il est indispensable de se mobiliser et d'encourager la recherche pour pouvoir un jour les guérir.

ELEANORE, MA PETITE SAUVAGEONNE

10 ans avec le syndrome de Rett

Eléanore est née le 31 décembre 2011 et elle est atteinte du **syndrome de Rett**. Elle vit en Normandie avec ses parents et ses deux frères.

Le syndrome de Rett une maladie génétique rare qui atteint le système nerveux central et qui touche principalement les filles. Il est causé par une mutation génétique à la conception. Aucun facteur héréditaire, c'est « la faute à pas de chance », comme on dit.

Le syndrome de Rett, découvert en 1966, par Andreas Rett, est un polyhandicap lourd. L'épilepsie, les troubles du sommeil et de l'alimentation, la perte des acquis...font partis du tableau. Certaines filles sont marchantes, d'autres non.

Dénuée de la parole, comme la plupart des filles atteintes du syndrome, Eléanore n'en est pas moins expressive et pleine d'émotions.

Avec sa maman, c'est avec la photographie qu'elles expriment l'une et l'autre leurs émotions et qu'elles renforcent le lien qui les unies.

A travers ces dix portraits, **Audrey GUYON**, maman d'Eléanore, souhaite présenter les événements marquants de la vie de sa fille, liés au syndrome de Rett. Elle souhaite également sensibiliser le grand public au syndrome de Rett et plus largement, au handicap. Dix portraits en noir et blanc de ces dix premières années où joies et peines traversent la vie de cette petite fille extraordinaire mais où la vie et l'amour triomphent.

Avec le soutien de l'Association Française du Syndrome de Rett, Eléanore ma petite sauvageonne et Tel Store.

| AFSR

L'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) a été créée en 1988 et est reconnue d'**utilité publique** depuis 2008. Elle regroupe près de 700 adhérents, dont plus de 400 familles touchées par le **syndrome de Rett**, une maladie rare d'origine génétique.

Ses actions s'articulent autour des missions suivantes : fournir **information, entraide et soutien moral** aux personnes ayant à charge un enfant atteint du syndrome de Rett, faire connaître la maladie et ses thérapies, promouvoir et encourager la **recherche médicale**, agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité.

Les principales actions de l'AFSR sont le financement de projets de recherche, les rencontres régionales entre les familles et l'édition d'un magazine et d'une newsletter, entre autres.

En 2016, l'AFSR a publié un livre « **Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique** », co-écrit par des professionnels médicaux et paramédicaux bénévoles, dont certains sont membres du Conseil Médical et Scientifique et du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSR. Ce livre fait suite à l'édition de 2004, qui était devenue obsolète tant la prise en charge a évolué au fil des années.

AFSR
07 86 71 89 93
www.afsr.fr
contact@afsr.fr



AUDREY GUYON

Passionnée par la photographie, attachée aux souvenirs et soucieuse du temps qui passe, Audrey GUYON est **photographe professionnelle** depuis octobre 2008.

Basée en Normandie, dans le département de la Manche, elle aime photographier la vie telle qu'elle est.

Photographe de mariage et de famille, elle est également **spécialisée dans la photographie du handicap** depuis 2016, de part sa fille, Eléanore, atteinte du syndrome de Rett.

Vivre avec le handicap a ouvert son regard sur la vie, les gens et son hypersensibilité qui la caractérise.

Elle réalise des reportages photos à l'hôpital, en établissements spécialisés et pour des associations. Elle photographie également des familles touchées par le handicap ou la maladie qui souhaitent, tout simplement, s'offrir des photos de famille.

Audrey GUYON souhaite briser les clichés et montrer que de très belles choses existent malgré les difficultés.

Audrey GUYON
06 26 97 17 17

www.audreyguyonphotographe.fr
contact@audreyguyonphotographe.fr

