

BERGUES ET ENVIRONS

HANDICAP



L'équipe de la Société générale a participé à la course des Anguilles, à Hondschoote. Bastien et Nathan étaient là pour l'encourager, comme ils iront, le 28 mai, au marathon du Mont Saint-Michel.

ILS COURENT UN MARATHON POUR BASTIEN ET NATHAN

CROCHTE L'association 2 Rayons, 2 soleils a été créée par Audrey et Guillaume Théry afin de faciliter le quotidien de leurs petits garçons, atteints d'une maladie génétique orpheline.

LES FAITS

☒ **Douleurs musculaires et difficultés pour se mouvoir** sont le quotidien des deux petits Crochtois. Bastien n'a quasiment aucune autonomie.
☒ **Les appareillages médicaux**, l'achat d'un fauteuil électrique, l'aménagement de la maison et du véhicule constituent des charges financières très lourdes pour la famille.

sur la pointe des pieds, se plaint de raideur constante dans les muscles, comme des crampes en permanence, multiplie les chutes, peine à tenir debout... Après une batterie de tests, sans résultat, les médecins diagnostiquent une souffrance fœtale. À retardement alors ! Une réponse qui ne satisfait pas la maman. Elle demande des tests génétiques. On lui rétorque que ça coûte trop cher ! Difficile à digérer... « Ma belle-soeur, alors interne en pédiatrie au CHR, a présenté le dossier au professeur Vallée qui a remis ça en cause. » Nathan est rapidement pris en charge en hôpital de jour à Zuydcoote, puis intègre l'institut d'éducation motrice Jacques-Col-lache à Coudekerque-Branche. En novembre 2015, Audrey et Guillaume Théry ont la confirmation qu'il s'agit

d'une maladie rare portant sur la mutation du gène Adar 1. Elle n'a même pas de nom : seuls neuf cas sont recensés au monde.

« LE HANDICAP EST UN LUXE »

Bastien est né alors que les premiers symptômes se déclaraient chez Nathan. Il est atteint lui aussi, d'une manière plus profonde. Il a quatre ans et demi et très peu d'autonomie. C'est l'unique fratrie connue souffrant de cette pathologie dont on ignore l'évolution. Pas vraiment du genre à se laisser abattre, leurs parents ont créé l'association 2 Rayons, 2 soleils, afin de récolter des fonds dans le but de financer l'appareillage médical nécessaire aux garçons, ainsi qu'à une petite fille de Rexpoëde, Asia. Le déambulateur de Bastien, c'est

300 euros. Remboursé 53,86 euros par la Sécu. Un fauteuil électrique, c'est 12 000 euros, pris en charge à hauteur de 4 000 euros... « Il y a aussi l'accessibilité de la maison, l'aménagement du véhicule », détaille

Guillaume. « Nous recevons une aide de la Maison départementale des personnes handicapées, mais je persiste à dire que le handicap est un luxe... »
VIRGINIE VARLET vvarlet@lepharedunkergois.fr
www.2rayons2soleils.com

4 EUROS REVERSÉS PAR KILOMÈTRE COURU

2 Rayons, 2 soleils a attiré l'attention d'un groupe de sept coureurs travaillant tous à la Société générale. « On s'est lancé comme défi de courir un marathon en faveur d'une petite association locale », sourit François Loiseau, directeur régional des agences de Flandre Côte d'Opale, rappelant que la banque est partenaire, notamment, de la Fédération française de handisport et qu'elle a une filiale, Mission handicap. Ils préparent donc le marathon du Mont Saint-Michel, qui aura lieu le 28 mai. « On versera 4 euros par nombre de kilomètres courus, soit environ 1 200 euros. Et il est impensable qu'on ne finisse pas ! » D'autres collaborateurs, dans différentes agences, ont entendu parler de Nathan et Bastien, et se mobilisent, de leur côté, pour essayer d'améliorer leur quotidien. François Loiseau est aussi membre du Lions Club Force 9, qui a financé les maillots. Un soutien qui ne devrait pas s'arrêter là. Une remise de don est d'ores et déjà prévue le 15 juin.

Audrey Théry a dû se montrer tenace afin de savoir de quoi souffrait son fils. Vers l'âge de deux ans et demi, Nathan, qui en a aujourd'hui sept, se met à marcher