

# 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<sup>ère</sup> cause de polyhandicap d'origine génétique chez les filles**

**1 Fille** sur **10 000** naissances de filles



## Eléanore, ma petite sauvageonne

# 10 ANS AVEC LE SYNDROME DE RETT



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



## **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](http://www.audreyguyonphotographe.fr)  
[contact@audreyguyonphotographe.fr](mailto: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](http://www.afsr.fr)  
[contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)