

<https://www.bookelis.com/sport/40206-Charly-a-Vhasi.html>

Angélique et Laurent, cinquantenaires, sont les heureux parents de deux garçons, Charly 22 ans et Alexis 12 ans. Depuis la naissance de Charly, ils ont vécu une aventure de la vie riche en émotions, en découvertes d'un monde différent qui est celui du handicap et de la maladie, remplie de belles rencontres amicales et professionnelles. Ils se sont découverts des capacités d'adaptation, d'empathie et d'amour extraordinaires qui leur ont permis de suivre ce chemin de vie inattendu dans lequel Charly les a entraînés. Ils ont d'abord découvert l'autisme de haut niveau et la dyspraxie, 1er diagnostic en 2003 par le CRA de Brest, les associations de parents et les professionnels de santé qui aidaient Charly et qui les ont conseillés, ainsi que l'inclusion scolaire, les loisirs et les sports adaptés ou non. Ils acceptaient toutes les bonnes volontés. Puis en 2018, la découverte de sa maladie génétique rare, le syndrome d'atrophie optique de BoschBoonstra-Schaaf causé par une mutation du gène NR2F1, par l'équipe génétique de Rouen, a permis de compléter leurs interrogations sur les symptômes du handicap de leur fils qui leur semblaient différent du syndrome autistique. Au fil des années, ils ont suivi des formations pour comprendre le handicap et la maladie de leur fils et l'aider, pour faire des choix pour lui et leur famille afin d'avoir une vie la plus harmonieuse possible. Ils ont donc choisi l'inclusion en milieu ordinaire avec des aides humaines individuelles. Aujourd'hui, ils choisissent de mettre leur expérience de 22 années avec Charly au service de cette nouvelle association NR2F1 France afin d'aider les autres familles qui la rejoindront et d'aider par leur participation à faire avancer la recherche sur cette maladie. Angélique a initialement un BAC D Sciences de la nature et Mathématiques et un BTS comptabilité et gestion d'entreprise ainsi qu'une formation de secrétaire médico-sociale. Depuis 1998, elle a rejoint différentes associations sur le syndrome autistique de plusieurs villes où elle a habité suite aux mutations professionnelles de son mari, Châlons en Champagne, Lorient, Rouen et Lyon depuis 2014. Elle aime se détendre dans ses nouvelles activités d'artiste plasticienne et d'écrivain qui lui permettent d'évacuer le trop plein d'émotions dues aux événements de la vie. Ses thèmes préférés sont la nature, le romantisme et les petits bonheurs de la vie.

Angélique and Laurent, both in their fifties, are the proud parents of two boys, Charly, aged 22, and Alexis, aged 12. Since Charly's birth, they have embarked on a life journey rich in emotions and discoveries of a different world—that of disability and illness—filled with wonderful friendships and professional encounters. They have discovered within themselves extraordinary capacities for adaptability, empathy and love, which have enabled them to follow this unexpected path in life onto which Charly has led them. They first learned about high-functioning autism and dyspraxia, with the initial diagnosis in 2003 by the CRA in Brest, the parents' associations and healthcare professionals who were helping Charly and advising them, as well as inclusive education, leisure activities and adapted or non-adapted sports. They welcomed all offers of support. Then, in 2018, the discovery of his rare genetic condition, Bosch-Boonstra-Schaaf optic atrophy syndrome caused by a mutation in the NR2F1 gene, by the genetics team in Rouen, helped answer their questions about the symptoms of their son's disability, which seemed to them to differ from those of autism. Over the years, they have undertaken training to understand their son's disability and condition and to support him, and to make choices for him and their family that would enable them to lead as harmonious a life as possible. They therefore opted for inclusion in mainstream settings with personalised support. Today, they have decided to put their 22 years of experience with Charly at the service of this new association, NR2F1 France, to help other

families who join it and to contribute, through their involvement, to advancing research into this condition. Angélique originally holds a B.A. in Natural Sciences and Mathematics and a Higher National Diploma in Accounting and Business Management, as well as training as a medical and social secretary. Since 1998, she has joined various associations focusing on autism spectrum disorder in several towns where she has lived following her husband's job transfers: Châlons-en-Champagne, Lorient, Rouen and Lyon since 2014. She enjoys unwinding through her new pursuits as a visual artist and writer, which allow her to release the emotional overload caused by life's events. Her favourite themes are nature, romanticism and life's little joys.

Translated with DeepL.com (free version)