

Régis DESCAMPS

# JEPRETEMESJAMBESA

Isle (87) – Vulbens (74)  
du 25 avril au 10 mai 2025  
de 1300 à 1400 km

pour

Chloé, Fanny, Robin, Juliette  
de l'association Williams France Auvergne-Rhône-Alpes.

Ils vont représenter l'ensemble des enfants :

**Sofia 🧡, Éwann 🧡, Ellie-Rose 🧡,  
nos 2 Pauline, Clara, Éthann, Alicia, Dylan,  
Camélia, Iliam, Sacha, Lila, Cassandra, Noah,...**

« des enfants atteints d'une maladie orpheline et ou d'un handicap qui grandissent.

Mais que deviennent-ils adultes ? »

Et au profit d'associations :



Actuellement support logistique et financier sur propres deniers pour ces actions.

# Sommaire :

- I.** Naissance dite officielle de « *jepretemesjambesa* » après l'envoi d'une lettre par la Poste en recommandé au général d'armée Denis FAVIER, Directeur Général de la Gendarmerie Nationale pour avoir l'autorisation de faire une arrivée au sein de la Direction Générale de la Gendarmerie Nationale (DGGN) à Issy-les-moulineaux ;
- II.** Présentation « *jepretemesjambesa* un mouvement au profit d'enfants atteints d'une maladie orpheline et ou d'un handicap ; »
- III.** Qui suis-je ? (Régis Descamps) ;
- IV.** Pourquoi courir pour le handicap ?
- V.** 19 enfants, petits et grands...
- VI.** Limoges (87) - Vulbens (74), du 25 avril au 10 mai ;
- VII.** Tracé et profil de la course ;
- VIII.** Les courses au fil des années...
- IX.** Coupures de presse ;
- X.** Liens vers :
  - Il y a 10 ans youtube vidéos sur le premier départ en avril 2015 ;
  - L'ESSOR et SIRPA « Paroles de gendarmes » ;
  - QR code vers les associations et réseaux sociaux *jepretemesjambesa*.

**I. Lettre au général d'armée Denis FAVIER,  
Directeur Général de la Gendarmerie Nationale.  
Lancement de la première course officielle  
jepretemesjambesa pour une arrivée au sein de la  
DGGN.**



**MINISTÈRE DE L'INTÉRIEUR**

*A Limoges, le 20 mars 2015*

COMMANDEMENT DES ÉCOLES  
DE LA GENDARMERIE NATIONALE

CENTRE DE PRODUCTION MULTIMÉDIA  
DE LA GENDARMERIE NATIONALE

**OBJET** : Recherche de partenariat « jepretemesjambesa » pour une course Limoges / Paris au profit des enfants atteints d'une maladie orpheline.

Le gendarme Régis DESCAMPS, reporter à la section tournage production du Centre de Production Multimédia de la Gendarmerie Nationale.

Au général d'armée Denis FAVIER, Directeur Général de la Gendarmerie Nationale.

*J'ai l'honneur de vous rendre compte du projet suivant :*

*Je suis Régis DESCAMPS, 43 ans, gendarme affecté au centre multimédia de la gendarmerie nationale à Limoges. Sportif, je pratique la course à pied sur longue distance. De 50 à 240 km sur route ou trail, les kilomètres défilent, les distances augmentent en fonction des compétitions ou des challenges personnels. Sans un bruit, pendant des années, j'ai associé chacune de mes courses à une cause pour finalement afficher une seule idée : "jepretemesjambesa".*

*Mon unique objectif est de faire connaître des maladies orphelines en mettant en avant des enfants et le combat de leurs parents, des familles trop souvent isolées.*

Ma méthode est simple : pendant toute la durée de mon trajet, courir avec soit une bannière, soit un drapeau ou un tee shirt d'enfant avec sa photo, son prénom et sa maladie accrochés à un mât et sur mon sac à dos. Cette méthode suscite la curiosité des gens, les incite à venir me poser des questions, à discuter et chercher à comprendre pourquoi je cours. Quelle que soit la distance, même si c'est physiquement très éprouvant, j'ai pour principe de ne jamais abandonner et de porter la cause que je défends au bout de l'effort.

La dernière course que j'ai effectuée a eu lieu au mois de novembre 2014. Il s'agissait de rallier Limoges (87) à Cestas (33), près de Bordeaux. Le trajet faisait 240 km. Je l'ai effectué en moins de 39 heures. Pour cette course, il s'agissait d'apporter et remettre une bannière à Clara (9 ans) atteinte du syndrome Williams Beuren. Cette même bannière a également été portée tout au long du trail du Morbihan (177 km) au mois de juin 2014.

Mon prochain projet consistera, toujours en courant, à partir à nouveau de Limoges et d'arriver à la direction générale de la gendarmerie (DGGN), à Issy les Moulineaux. Le parcours fait environ 430 km. Je compte accomplir cette distance en 5 jours. Le départ est prévu le 24 avril pour une arrivée le 29 du même mois. Mon but n'est pas de mettre en premier plan l'effort physique en lui-même.

Le fait de se rendre à la DGGN est purement symbolique. Néanmoins ce lieu est très important pour les familles. Bien souvent vue comme un lieu inaccessible du fait de son appellation Direction Générale, il n'est pas donné aux différents gendarmes de pouvoir s'y venir un jour.

Pour ce projet, les trois enfants mis en avant sont issus de familles de gendarme.

Pauline, 1 an et demi, atteinte du syndrome de Pierre Robin, est la fille du gendarme Franck Portenier, affecté au CPMGN à la section tournage.

Ethan, 2 ans et demi, atteint d'une agénésie totale du corps calleux. Il est le neveu du gendarme Richard Martin affecté à la brigade de Pouébo, en Nouvelle-Calédonie.

Clara ma nièce, âgée de 9 ans, est atteinte du syndrome Williams Beuren.

Pour donner une valeur supplémentaire à ce projet et ainsi rappeler que, derrière tout ça, il y a des enfants malades, je souhaiterais avoir à l'arrivée à la DGGN deux des enfants à savoir Pauline et Clara. Ethann, quant à lui, ne pourra pas être présent physiquement. Il vit à Bourail en Nouvelle Calédonie où j'étudie un projet similaire avec son oncle.

Au niveau de mon unité, je souhaite et espère pouvoir lancer l'idée d'une journée cohésion, développer un élan de solidarité et pourquoi pas, au travers de différentes unités que je croiserai sur mon chemin. J'enverrai par mail une invitation à l'effort et à l'accompagnement. Certains seront présents sur les premiers kilomètres. L'un d'entre eux, déjà partenaire, le major Jean Gutierrez, me suivra le premier jour en vélo sur 100 km.

En terme d'assistance, je vais solliciter les différentes unités de gendarmerie ou casernes de pompiers, ainsi que la solidarité des gens rencontrés pour subvenir à mes différents besoins sur le trajet (eau, café...). Le trajet passe aux portes du GBGM et GIGN. Ils seront également contactés.

Sur un autre plan, je cherche aussi des partenaires qui pourraient m'apporter une aide quelle qu'elle soit (équipement de course ou logistique).

Dans ce cadre, je viens d'obtenir grâce à une société française un chariot à moindre coût. Le service d'Assurance réservé au personnel de la gendarmerie nationale ( SARGPN ) a financé l'achat de ce chariot. La Société Générale ainsi que l'AGPM de Rochefort ont répondu présent en m'aidant financièrement dans l'achat d'une partie du matériel.

Ce chariot que je vais tracter, sera le support de ma logistique. Le matériel que je vais apporter avec moi sera un lot de changes, une toile de tente, un duvet, un hamac, une bâche, de la nourriture, de l'eau et des éléments de sécurité. J'aurai un sac à dos allégé par la présence du chariot tracté. Je vais y accrocher des éléments de communication du type tee-shirts au nom des enfants. Les partenaires seront affichés sur quelques vêtements que je porterai.

*L'aide que je sollicite n'est pas seulement financière, elle peut aussi être matérielle ou relever de l'appui logistique. Le but est d'arriver au bout de cette aventure et que les enfants soient présents.*

*J'attire votre bienveillance mon général et demande si une arrivée est possible devant les portes ou au sein de la Direction Générale de la Gendarmerie Nationale. Ainsi un accueil des deux familles et des partenaires pourrait être envisagé en attendant mon arrivée finale que j'espère vers onze heures. J'envisage si vous me le permettez de faire manger l'ensemble des personnes au cercle mixte le mercredi 29 avril midi.*

*L'accueil des familles est une de mes grandes priorités. Pauline nécessite des moyens importants. Il faut de l'espace pour installer son lit et son pseudo fauteuil à corset. Afin de faciliter son voyage, les parents prendront mon véhicule nettement plus grand pour transporter l'ensemble du matériel nécessaire à l'enfant.*

*Afin de trouver une solution d'hébergement pour les deux familles sur Paris, j'ai contacté l'IGESA qui nous offre deux chambres adaptées avec petits déjeuners. La Fondation de la Maison de la gendarmerie met à disposition deux chambres doubles au Relais Moncey pour ceux qui souhaitent se rendre sur la ligne d'arrivée.*

*L'association Gendarmes de cœur et son président monsieur Michel SCAT accepte de nous aider dans différentes démarches. Il fera apparaître dans sa revue un reportage de l'aventure Limoges – Paris.*

*En vue de médiatiser mon projet, je vais contacter les officiers communication et la presse locale de chaque région traversée ainsi que France3 Limousin.*

*Sur les réseaux sociaux, j'ai créé un blog et une page Facebook au nom de : "jepretemesjambesa", <http://jepretemesjambesa.unblog.fr> – Facebook : jepretemesjambesa.*

*Un suivi sera possible grâce à un traceur installé sur mon téléphone portable. Ma page Facebook sera renseignée à plusieurs reprises le temps des pauses.*

*Gendarme Régis DESCAMPS*

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## **II. « *jepretemesjambesa* un mouvement au profit d'enfants atteints d'une maladie orpheline et ou d'un handicap. »**

L'objectif est de sensibiliser à la présence d'enfants malades parmi nous, que ce soit dans nos familles, dans notre environnement professionnel ou dans notre voisinage. Au delà des enfants, il y a des familles, des frères et sœurs qui se trouvent parfois isolés dans l'oubli et l'indifférence totale.

L'intention n'est pas de se lamenter sur leur situation, mais plutôt de porter un regard attentif sur ceux qui nous entourent au quotidien. Il s'agit de ne pas fuir ou ignorer par crainte du jugement, mais d'oser échanger et communiquer afin de briser cet isolement. Il n'est pas toujours simple de parler de la maladie ou d'échanger sur le handicap et encore plus de l'accepter quand il s'agit de votre enfant.

La méthode est simple : tout au long du trajet, je cours avec une bannière, un drapeau ou un tee shirt d'enfant avec sa photo, son prénom et sa maladie. Cet élément est attaché à mon sac à dos et à mon chariot de course, devenant ainsi un véritable outil de communication. Cela suscite la curiosité des gens et les incite à s'approcher, poser des questions et comprendre la raison profonde de ma démarche.

Le projet a vu le jour à Limoges en 2014, porté par deux petites filles, Pauline et Clara. Aujourd'hui, *jepretemesjambesa* rassemble dix-neuf enfants : nos deux Pauline, Clara, Éthann, Alicia, Dylan, Éwann, Camélia, Sacha, Sofia, Iliam, Lila, Cassandra, et Noah. Malheureusement, trois d'entre eux nous ont tragiquement quittés : Éwann, emporté par sa maladie, Sofia, victime d'une méningite foudroyante, et Éllie-Rose, suite à des complications liées à une intervention chirurgicale.

Chloé, Fanny, Robin et Juliette complètent désormais cette belle tribu. Ils seront mis à l'honneur cette année et représenteront l'ensemble des enfants pour célébrer les dix ans de *jepretemesjambesa*.

Une place pour les adultes dans le mouvement,

En novembre 2022, après avoir parcouru 210 km sans interruption de Limoges à l'école de gendarmerie de Rochefort (17), j'ai foulé le bitume pour le papa de Pauline, Franck, atteint d'un cancer incurable. Puis, en mai 2023, c'est aux côtés de David Barnabé, adjudant au Centre National d'Entraînement des Forces de Gendarmerie et amputé du pied gauche, que j'ai couru les 168 kilomètres séparant Limoges de Saint-Astier (24). L'objectif de ces courses est de mettre en lumière la souffrance des malades et des blessés en service au sein de la gendarmerie.

En dix ans, et bientôt 22 courses au total (compétitions et événements personnels) à travers la France, la Nouvelle-Calédonie et même au-delà de nos frontières (Belgique), sans compter un tour de France pour la flamme olympique et les entraînements, j'aurai parcouru plus de 7 786 kilomètres, usé 20 paires de chaussures de course, perdu 18 ongles et quelques gouttes de sueur. C'est ce qu'on appelle la part des anges.

Cela représente seulement 2,133 kilomètres par jour. Rien d'insurmontable !

Et uniquement créées sous le nom de *jepretemesjambesa* pour enfants et adultes, ce sont 11 courses, totalisant 6 595 kilomètres.

Il existe autant de destinations que de projets à créer, à défendre, à vendre et à financer pour faire en sorte que les courses aient lieu et que l'on porte un regard attentif sur ces familles.

Pour donner une dimension supplémentaire à ces initiatives et rappeler qu'au-delà de la maladie ou du handicap, il y a une personne enfant ou adulte qu'importe. Je m'efforce toujours d'avoir l'un d'eux présent à l'arrivée.

Il y a un moment que je ne manquerai pour rien au monde : celui du partage à l'arrivée entre la famille et l'enfant. Le sourire de l'enfant, héros de l'événement, reste la plus belle des récompenses, une récompense inestimable.

Cependant, il est parfois difficile, voire impossible pour de nombreux parents, de se déplacer en raison de contraintes financières ou logistiques liées à la maladie. Certains enfants, comme Pauline, ne peuvent supporter de longs trajets. D'autres, comme Éthann et Alicia, vivent en Nouvelle-Calédonie.

La médiatisation se fait principalement à travers les médias locaux des régions traversées. Le service image de la gendarmerie, le « SIRPA », couvre l'ensemble des événements depuis la course Limoges - Issy-Les-Moulineaux en 2015.

Sur les réseaux sociaux, j'ai créé des profils sous le nom de « jepretemesjambesa » sur Facebook, Instagram, Twitter et TikTok, et sous le nom de Régis Descamps sur LinkedIn, toujours dans le but de promouvoir les courses. Ces plateformes permettent d'annoncer les événements, de suivre l'évolution de ma démarche et, surtout, de partager le parcours tout au long du périple.

***Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps***

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

### **III. Qui suis-je ?**

Je m'appelle Régis DESCAMPS, j'ai 53 ans et je suis adjudant au Centre de Production Multimédia de la Gendarmerie Nationale à Limoges. Passionné de sport, je pratique la course à pied de longue distance, en me lançant des défis allant de 50 à 1000 kilomètres, que ce soit sur route ou en trail. Au fil du temps, les kilomètres s'accumulent, et les distances varient selon les compétitions ou mes challenges personnels. Je consacre chacune de mes courses à une cause, depuis dix ans, un seul message me tient à cœur : "*jepretemesjambesa*".

Né le 23 novembre 1971, je suis le cadet d'une famille de cinq enfants. Mon parcours a commencé dans le Pays Basque, avant de se poursuivre dans une cité de la banlieue bordelaise, au pied des tours de 18 étages, puis à la campagne, au nord de la Gironde. Je ne m'attarderai pas sur une enfance marquée par la violence verbale et physique, ni sur les 75 kilomètres que je parcourais en stop ou à vélo pour me rendre au lycée, quelle que soit la saison, faute de moyens. Ni sur les dons alimentaires du Secours Populaire, des Restaurants du Cœur, ou les expulsions vécus. Ces moments, même difficiles, ont forgé mon caractère. Le dessin, l'image, et le sport ont été à la fois des refuges et des échappatoires, avec des activités comme le kayak, le rugby, la natation, la lutte gréco-romaine libre et, bien sûr, la course à pied. L'objectif était simple : s'en sortir, avancer, vivre ses rêves sans se retourner !

Volontaire à la Protection Civile, animateur en centre social, moniteur de kayak sur le site olympique de Banyoles en Espagne, et j'ai participé à des missions humanitaires au Bangladesh. J'ai également apporté mon aide à domicile à une personne en situation de handicap. Chacune de ces expériences m'a marqué profondément, de la perte brutale d'une personne chère à la maladie.

D'agent de fonderie à une carrière professionnelle dans le milieu audiovisuel, je suis suivi pour la maladie de Crohn au fil des années, les crises sont devenues de plus en plus intenses. En 1998, j'ai vécu une crise qui a tout changé. Je me réveille en soins intensifs, branché à une multitude d'appareils, sans comprendre ce qui s'est passé ni combien de temps cela a duré. C'est à ce moment-là que l'on a envisagé de me reconnaître un taux d'incapacité permanente. J'ai choisi d'apprendre à vivre avec cette maladie, jusqu'à presque l'oublier, et de rejeter cette étiquette d'incapacité. J'ai voulu prouver que je pouvais aller au-delà. Cela a été un combat personnel supplémentaire, une leçon de relativité, et une manière de lutter pour avancer. C'est cette volonté, aujourd'hui, qui me permet de repousser certaines limites. Si l'on passe sa vie à attendre un événement particulier, la seule chose qui se produira réellement, c'est la vie elle-même.

En 2003, j'ai intégré la gendarmerie.

***Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps***

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## **IV. Pourquoi courir pour le handicap ?:**

On me pose souvent la question : qu'est-ce qui t'a poussé à courir pour le handicap ? Ma réponse est simple : il n'y a pas de conte de fées derrière tout ça, seulement une philosophie de vie. Celle de donner, de partager et de courir avec un but ! Pourquoi faudrait-il toujours se justifier pour donner, ou pour avoir une raison ?

« *Si l'homme à deux oreilles et une bouche c'est pour écouter deux fois plus qu'il ne parle* » Confucius.

Lorsque je me lance, je sais exactement ce qui m'attend. Je choisis délibérément la douleur. Ce n'est pas quelque chose que je subis, contrairement à un enfant malade. Je ne peux donc pas me plaindre, mais plutôt utiliser cette douleur comme moteur. J'ai la chance d'avoir deux jambes valides, qui me portent depuis plus de 53 ans. Que ce soit par nécessité ou plaisir, j'ai découvert en moi cette capacité à enchaîner les kilomètres sans cesse. Alors, si je peux repousser mes limites, je préfère le faire en pensant à ces enfants qui n'ont pas cette chance.

Porté par ceux qui vous aiment et par tous ceux qui nous soutiennent, on peut tous y arriver !

Le secret n'est pas d'avoir seulement des jambes fortes, mais d'avoir aussi le courage de se lancer. La capacité à lutter et à se dire que la douleur, c'est avant tout dans l'esprit. Il faut la contrôler, l'éliminer et continuer. Surtout, ne jamais abandonner ! Le véritable défi, c'est de montrer que la volonté peut surpasser les obstacles. Le jour J arrive, l'euphorie s'installe, et enfin, il y a ce moment unique : celui de franchir la ligne d'arrivée, d'avoir surmonté ses propres limites pour ceux et celles qui ne peuvent pas courir.

On ne finit pas toujours premier. Mais franchir la ligne d'arrivée, peu importe l'ordre, c'est déjà une grande victoire.

Je ne cherche pas la gloire. Mon but est simplement de faire entendre, à travers mes courses, qu'il y a parmi nous, dans nos familles, dans notre entourage, des enfants malades, et que chacun d'eux vit son quotidien avec une force incroyable. Mon objectif est de transmettre un message de résilience et de soutien. Parfois, quelques mots, un simple « comment vas-tu ? » suffisent à redonner du courage à quelqu'un. C'est aussi ça, créer un lien social.

Le handicap n'est pas toujours visible.

Chacun a sa propre vision de la vie. Pour certains, réussir c'est avoir une maison, un appartement, une belle voiture, pour se sentir riche et exister aux yeux des autres. Je suis heureux pour eux. Personnellement, je n'ai ni maison, ni appartement... Peut-être retrouverai-je ce petit coin de tapis dans un gymnase qui m'a permis de dormir au chaud, ou encore ce duvet qui m'accompagne lors de mes courses. Mais aujourd'hui, je me sens riche d'expériences et de souvenirs, et ma seule richesse, je la dois à mes jambes, aux rencontres que j'ai faites, aux sourires de ceux pour qui et avec qui je partage mes courses. Chacun sa définition de la réussite.

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : *jepretemesjambesa*, LinkedIn : *Régis Descamps***

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## V. 19 enfants, petits et très grands...

*Jepretemesjambesa* n'a pas de frontière, ni de limite dans l'âge. Éthann et Alicia vivent en Nouvelle Calédonie et Camélia en Belgique.

Dans le groupe, nous avons Dylan 25 ans et Pauline 26 ans et demi. Le but est de sensibiliser sur la problématique que deviennent ils en grandissant et à l'âge adulte ?

Malheureusement parfois la maladie devient trop forte et l'emporte. Ce fut le cas d'Évann et Sofia.



### ✿ Évann

Évann atteint d'un gliome infiltrant du tronc cérébral (plus communément appelé tumeur). Grâce à sa famille, il a pu accomplir une poignée de ses rêves avant de s'envoler pour devenir un ange parmi les anges le 24 septembre 2017.



### ✿ Sofia

Née le 18 juin 2014, elle est diagnostiquée à l'âge de 11 mois, Sofia est atteinte du syndrome Williams & Beuren.

Ce syndrome est responsable de son retard psycho-moteur, de problèmes d'alimentation, d'une sensibilité rénale et d'une fragilité cardiaque.

Du haut de ses 4 ans ½ et derrière ses yeux pétillants, sa jolie frimousse se cache une petite fille très affectueuse, hyper-sociable et débordante d'amour pour les personnes qui l'entourent. Elle s'envole parmi les anges alors que je cours en son nom le 24 mars 2019 le troisième de course Bouliac.



### ✿ Éllie Rose

Née le 28 mars 2012, Éllie Rose est à peine âgée de 2 ans lorsqu'on lui diagnostique un syndrome de Kleefstra.

Maladie génétique très rare et peu connue elle se traduit par une hypotonie musculaire, un retard mental et bien d'autres troubles dont une surdité partielle.

Entourée de sa famille, elle continuait à progresser et gardait toujours son magnifique sourire avant de nous quitter pour s'envoler parmi les anges le 26 mai 2024 suite à des complications liées à une gastrotomie et un Nissem, Éllie-Rose est victime d'une asphyxie due au dumping syndrome.

Les enfants entre dans le groupe pour devenir une famille, une tribu...

***Chloé, Fanny, Robin et Juliette, quatre nouveaux qui agrandissent dans la tribu, la famille jepretemesjambesa et qui seront les Héros de la prochaine course du 25 avril au 10 mai 2025.***



**C**hloé, j'ai 21 ans et je suis

**porteuse du Syndrome de Williams. Je suis née le 25 novembre 2003, et depuis, ma vie a été un véritable parcours. J'ai une grande sœur, Manon, avec qui je partage un lien très fort. Elle est un peu plus âgée que moi, d'une année exactement, mais elle a toujours été mon modèle. Je l'admire tellement, et elle a toujours été là pour me guider.**

Mon parcours n'a pas toujours été facile. À l'âge de 17 mois, après des mois d'errance médicale, on m'a diagnostiquée avec le Syndrome de Williams. Ce fut un moment marquant, et depuis, chaque étape de ma vie a été un défi, mais aussi une opportunité d'apprendre et de grandir.

Ma scolarité a été assez complexe. J'ai fréquenté des écoles ordinaires, mais parfois, ces établissements n'étaient pas bien adaptés à mes besoins spécifiques. Heureusement, j'ai eu la chance d'aller dans des écoles plus inclusives comme Montessori et "Mon École Extra-Ordinaires" à Annecy. Ces établissements m'ont permis de bénéficier d'un accompagnement adapté même si cela n'a pas toujours été facile, et où il m'a fallu faire face à des obstacles.

À l'âge de 9 ans, j'ai intégré un IME (Institut Médico-Éducatif), où j'ai quitté le nid familial pour la première fois. Puis, à 17 ans, je suis retournée dans un IME. Ces expériences m'ont beaucoup apporté. Elles m'ont permis de gagner en autonomie, de devenir plus résiliente et de comprendre qu'avec de la persévérance, on peut surmonter beaucoup de difficultés. Même si mes troubles attentionnels et exécutifs compliquaient mes apprentissages, je n'ai jamais baissé les bras. J'ai toujours cherché des moyens pour avancer, pour trouver des stratégies qui m'aident à surmonter les obstacles, et je suis fière de ce que j'ai accompli.

Je suis passionnée par la musique, la danse et le chant. La musique, c'est ma vie, je suis un véritable juke-box. Je peux reconnaître une chanson à la première note et je gagne toujours aux jeux de blind test ! C'est l'un de mes talents, et ça me rend heureuse. Mais ce qui me rend aussi heureuse, c'est de pouvoir rendre les autres heureux. Je suis une personne bienveillante, altruiste, et je m'inquiète toujours du bien-être de ceux qui m'entourent.

Aujourd'hui, je suis en pleine transition vers l'âge adulte. Une nouvelle étape s'ouvre à moi: je vais intégrer un Service d'Accueil de Jour à Belley, en janvier 2025 afin de continuer mes apprentissages et d'intégrer par la suite un ESAT (Un établissement et service d'accompagnement par le travail) . Je vais aussi m'installer dans un foyer d'hébergement. C'est une étape importante, car cela signifie que je vais pouvoir voler de mes propres ailes, quitter le nid familial, et commencer une nouvelle aventure. Je suis excitée et un peu nerveuse aussi, mais je suis prête pour ce nouveau chapitre de ma vie. Je sais que j'ai les ressources nécessaires pour réussir, et je suis déterminée à faire de cette transition une belle réussite.





**F**anny, j'ai 21 ans, née le 22 juillet 2003, et je

**crois que mon parcours est un peu spécial. On pourrait dire que j'ai ce "petit truc en plus", comme on le dit aujourd'hui. Dès mon plus jeune âge, j'ai appris que la vie ne serait pas facile, mais j'ai aussi découvert que les défis m'apportaient des forces insoupçonnées.**

On m'a diagnostiquée avec le syndrome de Williams quand j'avais à peine 4 mois. Depuis, ma vie a été un enchaînement d'épreuves, mais aussi de belles réussites. J'ai commencé ma scolarité dans une classe classique, comme tout le monde, jusqu'en CE1. Après, j'ai intégré un IME à Cluses où j'ai passé sept années de mon enfance, avant de rejoindre un Centre de Formation Professionnelle. C'était un autre pas vers l'autonomie.

Aujourd'hui, je travaille dans un ESAT à Vétraz-Monthoux, et je suis fière de ce que j'ai accompli. Chaque jour, je fais des progrès et j'apprends encore.

Bien sûr, le parcours n'a pas été de tout repos. Comme beaucoup d'autres personnes atteintes du syndrome de Williams, j'ai dû faire face à plusieurs fragilités médicales. J'ai passé beaucoup de temps à l'hôpital, subissant des traitements et deux opérations importantes, dont une délicate intervention à cœur ouvert. Mais même dans ces moments-là, je n'ai jamais cessé de sourire. Peut-être que mon optimisme est mon plus grand atout. J'ai appris à voir le positif, même dans la douleur.

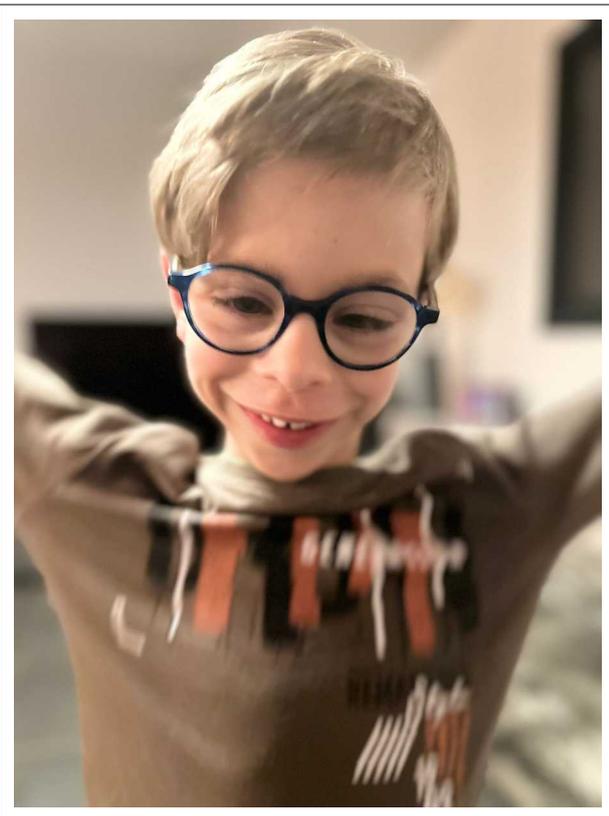
La musique a toujours occupé une place particulière dans ma vie. Je chante depuis que je suis toute petite, et je me souviens encore de ma première scène. J'ai eu la chance de me produire devant 800 personnes, et quel moment incroyable c'était ! Si je touche un peu de piano, c'est surtout ma voix qui me permet de m'exprimer pleinement. J'adore chanter des classiques français, notamment les chansons de Jean Ferrat. Quand je suis sur scène, je me sens vivante, heureuse, moi-même.

Le vélo, c'est aussi un de mes plaisirs. Même si mon équilibre n'est pas idéal, nous avons adapté un vélo pour pouvoir profiter de ces moments de liberté en famille. Ces balades me rappellent que, même si les obstacles sont là, il y a toujours une façon de les contourner, de trouver des solutions.

Depuis mes 14 ans, je fais partie du Conseil Municipal des Jeunes de ma commune. Cela m'a permis de m'impliquer dans des projets locaux, de rencontrer des gens formidables, et d'acquérir une confiance en moi que je n'avais pas forcément au début. Aujourd'hui, ceux qui me connaissent disent souvent que ma gentillesse et ma capacité à prêter attention aux autres sont mes points forts. J'aime cette idée d'être là pour les autres, d'apporter un peu de douceur dans ce monde.

J'ai relevé de nombreux défis, mais je ne me sens pas encore prête à partir seule dans le monde. Je continue à avancer à mon rythme, entourée de ma famille et de ceux qui me soutiennent. Ils sont là pour m'accompagner, et je sais que chaque jour me rapproche un peu plus de l'indépendance. Je suis pleine d'espoir et de projets pour l'avenir. Chaque étape est une victoire.





**R**obin, j'ai 7 ans et je suis en

**CE1. Né le 03 avril 2017, je suis le cadet d'une famille de trois enfants, et je vais à l'école comme tous les autres enfants de mon âge. Mes camarades de classe et mes enseignants m'apprécient beaucoup. J'aime être entouré, jouer et apprendre avec eux.**

J'ai la chance d'avoir des accompagnements pour m'aider à mieux comprendre les choses. J'ai une orthophoniste et une ergothérapeute qui m'aident, et une personne qui vient à la maison pour me donner un coup de main après l'école et le mercredi.

Grâce à tout ça, je progresse bien. Même si j'ai besoin de plus de temps pour apprendre, je suis content de voir mes efforts payants, que ce soit en français, en mathématiques, ou dans toutes les autres matières.

La musique, c'est aussi un grand moment pour moi. Depuis trois ans, je fais de la batterie, et j'adore ça ! C'est une activité que je partage avec d'autres enfants et qui me permet de m'épanouir. J'aime aussi faire du ski et du vélo, des choses que je fais comme tous les autres enfants.

Ma vie d'enfant est remplie de moments joyeux, comme celle de mes copains de classe. Mais il y a des défis aussi. Mes parents doivent jongler avec l'organisation de notre famille pour que tout se passe bien. C'est pas toujours facile, et il faut être très organisé, mais cela vaut la peine. Les moments de joie et de progrès sont immenses, et ils me rappellent que, même si ma vie peut être différente, elle est belle et pleine d'apprentissages.

La différence, ça rend la vie encore plus intéressante !



**J**uliette, j'ai 7 ans. Je suis née le 15 octobre 2017. Je vis en Haute-Savoie, avec ma famille. Et le mercredi, je vais au cours de théâtre. C'est trop cool, parce que je me sens vraiment dans mon élément ! Avant, je faisais de la gymnastique, mais maintenant je préfère le théâtre. C'est comme si j'étais une actrice, même si je ne suis pas encore très célèbre.

J'aime aussi beaucoup faire du vélo avec mon petit frère.

Quand je pense à ce qu'on va manger, je deviens super sérieuse. C'est presque ma principale préoccupation ! Si je pouvais, je mangerais des crêpes tous les jours. Et des pâtes au fromage ! Ah, et je ne dois pas oublier l'apéro... J'adore ça !

Un autre truc que j'adore, c'est dire bonjour à tout le monde. Quand je vois quelqu'un, je lui fais un grand sourire et je lui dis bonjour, même si je ne la connais pas.

J'ai une mémoire qui est vraiment bonne pour les personnes. Je me souviens de tout le monde que j'ai rencontré. Par contre, les leçons de maths, c'est pas mon truc... C'est un peu plus compliqué, mais j'essaye.

Voilà, c'est un peu ma vie de tous les jours ! J'aime ma famille, mes amis, dire bonjour et faire des choses amusantes comme le théâtre, le vélo, et manger de bonnes choses. Ça me rend heureuse !





## Pauline

Le 27 juin 2013, Pauline est née avec un syndrome de Pierre Robin. Elle est également épileptique, a des problèmes de vue et d'audition.

Sa vue a été corrigée grâce au port de lunettes et son audition est améliorée grâce à la pose de drains trans-tympaniques (plus couramment appelés yoyos...).

Elle est suivie par une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricienne, ergothérapeute) pour l'aider dans son développement moteur et cognitif, car elle est très dépendante.

La vie de Pauline, et celle de la famille est désormais rythmée par ses rendez-vous hebdomadaires et un suivi médical très contraignant. Pauline a fait de grands progrès dans sa tenue de tête et de contact qu'elle peut établir avec les gens.

Récemment une pathologie cardiaque grave a été diagnostiquée (cardiomyopathie dilatée) mettant sa vie en danger. Pauline présente aujourd'hui une détresse vitale.



## Clara

Née le 29 juillet 2005.

La négligence du corps médical cumulé à de mauvais concours de circonstances ont provoqué un diagnostic tardif. A 3 ans ½ on lui décèle un syndrome Williams & Beuren.

Un retard mental mais aussi de langage, des problèmes dentaire, de vue, et un cœur fragile ne l'empêchent pas d'être une magnifique jeune fille souriante et pleine de vie.

Clara évolue au sein d'un cocon familial extrêmement soudé.



## Éthann

Né le 27 novembre 2012, le bonheur de sa venue au monde a été entachée par l'annonce d'une anomalie au cerveau "l'agénésie totale du corps calleux".

Cette malformation provoque un déficit intellectuel mais aussi un retard moteur.

Entouré d'une famille aimante attentionnée et très investie, Éthann fait d'énormes progrès et profite de la vie avec beaucoup d'énergie et de malice.

Éthann vit à Bourail en Nouvelle Calédonie.



## Alicia

Le 25 juillet 2014 est née Alicia atteinte du syndrome Pierre Robin.

Après avoir eu de grandes difficultés pour s'alimenter, Alicia a retrouvé un poids normal.

Un retard mental et un développement moteur ralenti, elle se familiarise doucement avec le langage.

Un suivi quotidien chez un kiné l'aide à améliorer sa motricité.

Alicia et sa famille résident à Bourail en Nouvelle Calédonie.



## Dylan

C'est à l'âge de 9 ans que Dylan apprend qu'il est atteint de la maladie de Stargardt.

Cette maladie lui vaut une perte progressive de sa vision centrale mais il conserve une vision périphérique intacte.

Aucune correction adaptée ne permet de corriger sa vue et aucun traitement en France ne lui a été proposé. C'est à Cuba qu'il doit se rendre pour suivre un traitement très onéreux.

La course à pied l'aide à trouver sa voie et à vivre avec son handicap. Aujourd'hui, Dylan est coach sportif.



## Camélia

Née le 25 juillet 2011. A seulement 4 mois, ses parents apprennent que Camélia est atteinte du syndrome William & Beuren. Elle développe une malformation cardiaque, un déficit intellectuel, un retard moteur.

A 1 an ½, on lui diagnostique une malformation rare et méconnue du cervelet ; elle est atteinte du syndrome d'Arnold Chiari. Cette maladie congénitale lui provoque des troubles de la vue, de l'équilibre mais aussi neurologiques.

Camélia et sa famille vivent en Belgique où la reconnaissance des enfants différents et leur prise en charge lui permettent de bénéficier d'un enseignement spécialisé et médicalisé.

Sa joie de vivre, sa sensibilité à la musique et sa force de caractère font la fierté de toute sa famille qui l'accompagne et la soutient au quotidien.



## Pauline

Née le 22 juin 1998. Pauline est hypotonique et développe de nombreux troubles neurologiques et cérébraux ainsi qu'une ostéoporose rendant son ossature extrêmement fragile et douloureuse.

Seulement 2 cas sont recensés dans le monde et sa maladie ne porte pas de nom précis...

De nombreuses opérations très délicates permettent aujourd'hui à ses membres inférieurs d'être renforcés et à sa colonne vertébrale de retrouver un alignement protégeant ainsi ses organes vitaux (cœur, poumons).

Dotée d'une force de caractère et d'un grand courage, Pauline profite de la vie au maximum.



## Sacha

Né le 03 juillet 2013, c'est à 9 mois que le diagnostic tombe pour Sacha, il est atteint du syndrome Williams & Beuren.

De graves troubles du sommeil et une thyroïde capricieuse, une affection cutanée et une hypertension sévère l'obligent à suivre un traitement au quotidien.

Malgré un retard de langage, Sacha est scolarisé depuis un an et évolue doucement grâce à l'aide précieuse d'une auxiliaire de vie scolaire. Il est particulièrement sensible à la musique et aux images.

Son emploi du temps est partagé entre l'école et les nombreux rendez-vous médicaux.

Sa famille lui apporte tout l'amour et l'attention dont il a besoin



## Liam

Né le 11 octobre 2013, il a un double diagnostic syndrome de Williams & Beuren et autisme modéré ce qui lui provoque un retard psychomoteur et mental.

Liam a été diagnostiqué en 2015 via une généticienne.

Scolarisé le matin en maternel, il bénéficie d'un accompagnement avec une assistante de vie scolaire. L'après-midi, il est suivi par une orthophoniste et une psychomotricienne. Dans le cadre de son autisme l'association de la main tendu intervient au domicile 4h00 par semaine. Liam ne parle pas encore, il arrive à se faire comprendre par des gestes, des sons ou via des images.



# Cassandra

Née le 13 septembre 2007, elle est diagnostiquée à l'âge de 8 mois, Cassandra est atteinte du syndrome Williams & Beuren.

Ce syndrome est responsable de son retard psycho-moteur, de problèmes d'alimentation, d'une sensibilité rénale et d'une fragilité cardiaque.

En dehors de sa maladie, elle est un rayon de soleil, toujours souriante et aimant la vie plus que quiconque. Sa maturité, son intelligence et sa force, nous étonne chaque jour. Elle est une belle leçon de vie. Cassandra évolue dans une famille soudée entre Sandra et Sébastien ses parents ainsi que sa grande sœur Alexya.

Un groupe a été créé sur Facebook si vous souhaitez suivre et encourager Cassandra: « Soutien pour une scolarité en milieu scolaire pour Cassandra ».



# Lila

est une petite fille de 7 ans et demi, atteinte d'une maladie auto-inflammatoire sévère, de début précoce, rare et orpheline (sans traitement).

Sa pathologie se traduit par de fortes fièvres, survenant tous les 15 jours et durant en moyenne une semaine. Les antipyrétiques sont inefficaces, provoquant des crises convulsives et nécessitant des hospitalisations très régulières.

Les spécialistes qui suivent Lila sur l'institut IMAGINE n'ont pas encore réussi à étiqueter sa pathologie et sont inquiets de voir la sévérité des symptômes de cette dernière. Un groupe a été créé sur Facebook si vous souhaitez suivre et encourager Lila : « Le sourire de Lila ».



# Noah

Né 7 jours après terme le 5 novembre 2006 à Amiens, Noah est atteint du syndrome Williams & Beuren une maladie orpheline qui touche 1 naissance sur 20 000.

Il doit faire face à de graves problèmes de santé touchant son cœur, sa vue, son ouïe.

Ce syndrome provoque également des troubles ORL, une hypertension ainsi qu'une fragilité osseuse surtout présente dans ses mains et ses poignets.

Noah est un enfant doté d'une grande émotionnalité qui aime faire la fête. Son immuable sourire et sa bonne humeur font la joie de ses parents, et ses deux grands frères se montrent très protecteurs envers lui.



# David Barnabé

Après un grave accident en 2007 à St-Astier (24), je subis plusieurs opérations sans résultat de 2013 à 2016.

En janvier 2019, j'ai pris l'ultime décision de me faire amputer de la cheville gauche. Fatigué de souffrir jusqu'à imaginer le pire, j'ai voulu éviter de faire le geste malheureux.

Les premiers pas et courses avec mon nouveau pied, m'ont fait complètement revivre. Ils m'ont redonné espoir. Chaque nouvelle foulée me donnait envie de courir toujours plus et plus loin.

Moi et mon handicap nous avançons.

Amputé et conscient que je ne retrouverais plus mes capacités physiques d'avant et l'âge avançant, je suis un boulimique du travail et des défis.

Je poursuis mon parcours sportif et associatif en participant à diverses compétitions.

Affecté au CNEFG à St Astier (24) en septembre 2022, je continu à m'épanouir en tant que gendarme. Soutenu par ma hiérarchie, je poursuis mon entraînement, transmets mon message aux camarades et aux élèves stagiaires.

Toujours le même objectif par mes actions : ouvrir la porte aux blessés et montrer qu'une faiblesse peut devenir une force avec de la volonté et du travail.

Ma devise pour aller de l'avant :

**« CROIRE EN DEMAIN, CROIRE EN CE QUE L'ON FAIT ET SURTOUT CROIRE EN SOI ! »**

Je termine volontairement par la fiche du gendarme Franck PORTENIER un camarade, un ami, il est au-delà de tout ça.  
C'est pour lui et sa famille que j'ai créé jeretemesjambesa.  
Je suis le parrain de Pauline.



## Franck

J'ai intégré les rangs de la gendarmerie le 07/12/2004, jour de mes 28 ans. Après dix mois de formation à l'école de formation des sous-officiers de Libourne, j'ai reçu ma première affectation au sein du premier régiment d'infanterie de la garde républicaine à Nanterre. Après trois années de services d'honneur et de gardes à l'Élysée, j'ai rejoint la compagnie de surveillance de la présidence de la République (CSPR).

En 2011, l'opportunité m'est donnée d'intégrer une toute nouvelle unité en tant que journaliste reporter d'images : le centre de production multimédia de la gendarmerie nationale (CPMGN) basé à Limoges.

Dépendant du commandement des écoles de la gendarmerie nationale, ce métier de reporter me permet de remplir des missions ayant trait aussi bien à la communication interne de l'institution, qu'à la formation initiale et continue des personnels de l'institution.

En juin 2013 née ma seconde fille, Pauline. Découvrant rapidement qu'elle est atteinte d'une délétion 1p.36 expliquant son polyhandicap et tout son tableau mal-formatif (syndrome de Pierre Robin / lourds handicaps moteur et cognitif/ problèmes de vue/ problèmes auditifs, etc), un long parcours médical et paramédical s'engage pour Pauline depuis sa naissance.

En Octobre 2022, alors que les médecins me découvrent un myélome multiple, en clair un cancer de la moelle osseuse incurable (assimilable également à un cancer du sang), on diagnostique cinq mois plus tard à Pauline une cardiomyopathie dilatée, une grave pathologie cardiaque pouvant, aux dires des médecins, mettre ses jours en danger à tout moment.

Dorénavant, Pauline et moi vivons avec une Épée de Damoclès au-dessus de notre tête ; notre médiane théorique de survie est seulement de quelques années.

Mais l'espoir fait vivre.



Malgré les difficultés, nous reprenons jour après jour le dessus en appréciant à leur juste valeur les moments ensemble en famille à la maison.

Un bonheur simple, dans une cohésion très forte avec ma compagne Catherine et notre aînée Angéline, loin des murs de l'hôpital que nous avons beaucoup trop fréquentés avec Pauline en cette année 2022. Moi pour traiter mon cancer ; elle pour se relever de son problème cardiaque diagnostiqué tardivement (trois mois d'hospitalisation dont deux semaines de réanimation suite à une décompensation cardiaque).

Je n'oublie pas, dans ces épreuves, l'aide essentielle de ma belle famille, de nos amis Régis, Aurélie et Aure, ainsi que le soutien de ma hiérarchie, du médecin militaire ainsi que la psychologue clinicienne de la gendarmerie à Limoges.

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jeretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## **VI. LIMOGES (87) – VULBENS (74)**

### **« Date anniversaire 10 ans ».**

L'aventure a commencé il y a dix ans, jour pour jour. Pour célébrer cet anniversaire, il était essentiel de revenir à la Direction Générale de la Gendarmerie Nationale à Issy-les-Moulineaux, le point d'arrivée de la première course officielle, le 25 avril 2015:

<https://youtu.be/JKmdCx6otal?si=8YfdXclwcr8sZIDf>

[https://youtu.be/SHx4MtAzXyM?si=T\\_CoARslwJTZYTAM](https://youtu.be/SHx4MtAzXyM?si=T_CoARslwJTZYTAM)

Du 25 avril au 10 mai, je vais rallier Isle (87) à Vulbens (74).

Quatre nouveaux ambassadeurs, Chloé (21 ans), Fanny (21 ans), Juliette (7 ans) et Robin (7 ans), tous atteints du syndrome de Williams, seront les héros de la course.

L'aventure prend toute sa grandeur lorsqu'elle est partagée. L'adjudant Jérôme Bardu 46 ans du CPMGN sera présent au départ de Limoges avec son vélo et sa remorque, prêt à soutenir l'initiative tout au long du parcours.

La course commencera en milieu de journée le vendredi 25 avril depuis l'établissement ALEFPA pour enfants polyhandicapés Bertha Roos à Isle (87). L'objectif est de rendre hommage aux éducateurs dévoués qui œuvrent dans l'ombre aux côtés des enfants.

Je prendrai le départ en direction du Centre de Production Multimédia de la Gendarmerie ainsi que vers plusieurs points de Limoges, accompagné de Jérôme et de ceux qui souhaiteront m'accompagner, que ce soit à pied ou à vélo. L'idée n'est pas de créer une compétition, mais plutôt de partager un moment unique.

Je me dirigerai ensuite vers Eymoutiers, où nous passerons une soirée et une nuit avec la famille d'Ellie-Rose, qui nous a quittés l'an dernier pour devenir notre ange gardien.

Le principe reste inchangé par rapport à mes précédentes aventures : je serai équipé d'un sac à dos avec le nécessaire de base, et mon chariot contiendra toute ma logistique. J'emporte avec moi un duvet et une bâche. Je dormirai en fonction de mes progrès et des endroits où je pourrai m'arrêter (bois, champs, chemins...).

Le ravitaillement en eau se fera à différents endroits : casernes de la gendarmerie, de pompiers, chez l'habitant ou dans les cimetières, selon mes horaires de passage.

Le parcours a été élaboré à l'aide d'outils en ligne et de cartes papier. Je serai équipé d'un GPS Garmin 66s, ainsi que d'un carnet roadbook en cas de défaillance du GPS. J'ai pu déterminer avec précision mes points de passage, ce qui permet d'éviter un grand nombre de zones à risque. Cela implique parfois des détours, tout en gardant à l'esprit que certains points peuvent être ajustés suite à des modifications de voirie ou météorologique.

Une règle primordiale et essentielle : être visible en tout temps, à la fois pour des raisons de sécurité et de communication. L'objectif de cette course est de sensibiliser, d'échanger et d'expliquer les maladies orphelines. Pour cela, j'emprunterai principalement des routes principales et quelques pistes cyclables. Le chariot sera également équipé de systèmes lumineux et réfléchissants. La course se déroulera de jour comme de nuit.

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**

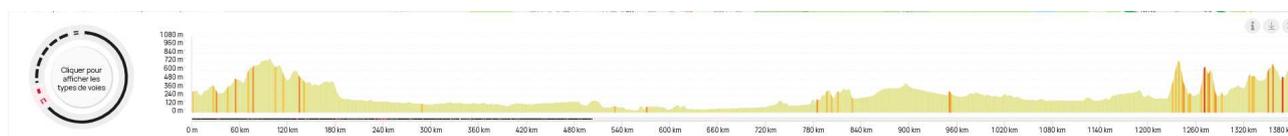
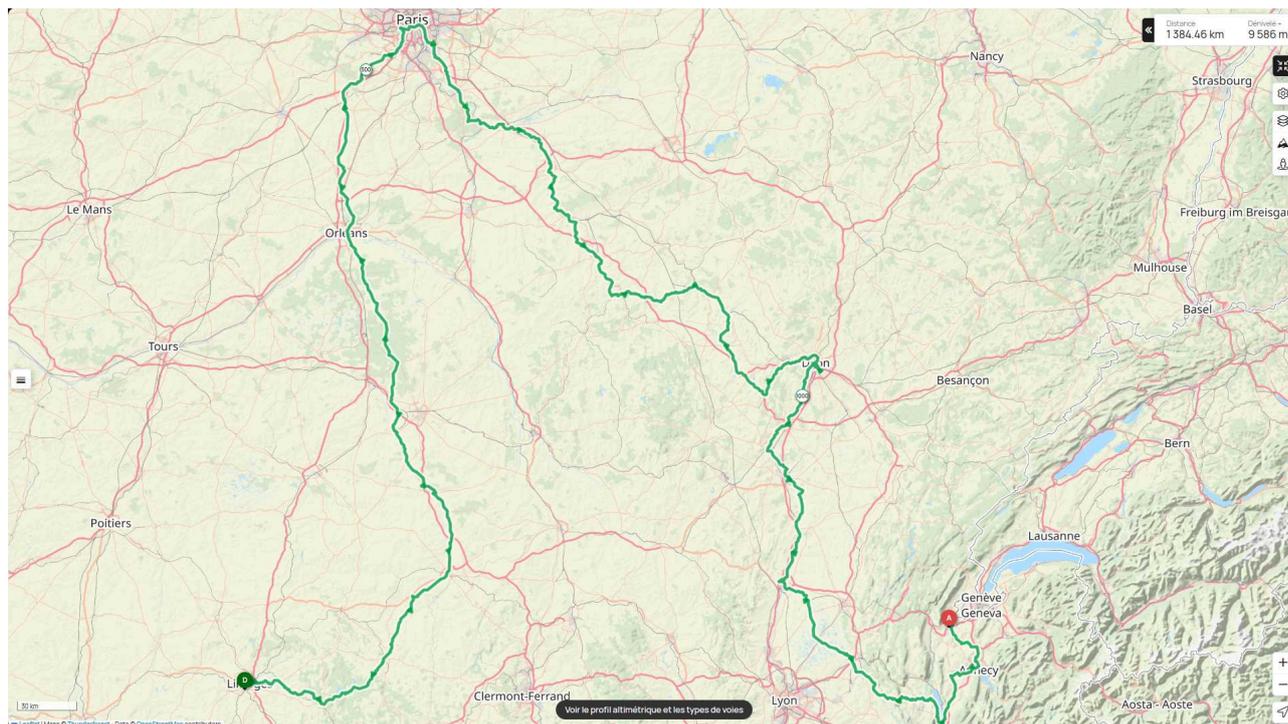
*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## VII. Tracé et profil de la course

Le tracé reste modifiable certains points peuvent être ajustés suite à des modifications de voirie ou météorologique.

D'une distance estimée entre 1300 et 1400 kilomètres. Le trajet traversera près de 18 départements. Le kilométrage final sera précisé une fois le roadbook papier établi.

Une partie des villes sur le parcours : Isle, Limoges, Eymoutiers, Orléans, Issy-les-Moulineaux, Paris, Arcueil, Maisons-Alfort, Melun, Fontainebleau, Auxerre, Dijon, Beaune, Chalon-sur-Saône, Mâcon, Aix-les-Bains, Annecy, Vulbens.



<https://www.google.com/maps/d/u/2/edit?mid=1pr-6RTSVloedJkREFI8ZMacVEWkFtg&ll=47.631230406675115%2C3.680030000000115&z=7>

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**  
L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!

## VIII. Les courses au fil des années...

***Parce que la maladie et le handicap ne s'arrêtent pas à la fin d'une course, je rechausse mes chaussures de running pour la bonne cause au fil des mois, des années...***

***Même si certaines personnes se disent encore !!!!***

- x **2014 : 100 km de Belvès (24)** 1ere course *jepretemesjambesa* pour Pauline 1 an née polyhandicapée ;
- x **2014 : 175 km Vannes (56)** Ultra-marin pour Clara 9 ans ;
- x **2014 : 240 km en 41h, Limoges (87) – Bordeaux (33)** pour Clara 9 ans ;
- x **2015 : 430 km en 4 jours et demi, Limoges (87) – Issy-les-Moulineaux (92)** 1ère course officielle *jepretemesjambesa* à la rencontre de la Direction générale de la gendarmerie pour Pauline 2 ans, Clara 10 ans et Ethann 2 ans non présent ;
- x **2015 : 225 km en 4 jours et demi, Nouméa - Bourail (Nouvelle Calédonie)** Ethann 3 ans ;
- x **2016 : 636 km en 9 jours et demi, Gap (05) – Limoges (87)** pour Pauline 3 ans attribution du logement de service ;
- x **2017 : 1002 km en 9 jours et demi, Gap (05) - Verviers (Belgique)** pour Camélia 6 ans ;
- x **2018 : 999 km en 8 jours et demi, Gap (05) – Achicourt (62)** pour Sacha 6 ans, course particulière un arrêt dans la famille d'Evann emporté par sa maladie à l'âge de 6 ans avant de pouvoir créer une course en sa faveur ;
- x **2019 : 600 km en 5 jours et demi, Bouliac (33) – Beynes (78)** Championnat de France Militaire de Cross Country pour Iliam 5 ans et Sofia 4 ans. Sofia décède brutalement deux jours après le départ de la course ! L'arrivée se fera en la présence des parents. Le papa Raphaël court le dernier kilomètre à mes côtés.
- x **2019 : 260 km (deux courses de 130 km de nuit) Bouliac (33) – Angoulême (16)** pour rendre hommage à Sofia ;
- x **2020 : 100 km Angoulême (16) – Cognac (16)** pour l'ensemble des enfants ;
- x **2021 : 700 km en 8 jours et demi, Limoges (87) – Trédarzec (35)** pour Cassandra 13 ans ;
- x **2022 : 32 km Ambazac (87) – Gendarmes et Voleurs de temps** pour Pauline 8 ans qui suite a une aggravation de sa santé. Pauline est restée un mois avec un pronostic vital engagé. La course se fera en équipe avec la Section de Recherche de Limoges ;
- x **2022 : 175 km Vannes** Ultra-marin pour l'ensemble des enfants ;
- x **2022 : 20 km de Paris** Mission accompagnement du handicap ;

x **2022 : 211 km en 27h55, Limoges (87) - Rochefort (17)** Championnat de France Cross militaire pour le gendarme Franck PORTENIER le papa de Pauline. Franck a contracté un cancer de la moelle épinière et du sang.

[https://youtu.be/TWHeX1n7OEs?si=pT34qKqP\\_vTcZPC\\_](https://youtu.be/TWHeX1n7OEs?si=pT34qKqP_vTcZPC_) ;

x **2023 : 168 km en 2 jours et demi, Limoges (87) – Saint-Astier (24)** aux côtés de l'adjudant David Barnabé amputé du pied gauche et du gendarme Franck PORTENIER atteint d'un cancer, du CPMGN au CNEFG dans le but de mettre en avant les blessés et les malades en gendarmerie ;

x **2023 : 32 km Ambazac (87)** – Gendarmes et Voleurs de temps pour l'ensemble des enfants ;

x **2023 : 175 km Vannes (56)** Ultra-marin pour l'ensemble des enfants ;

x **2023 : 20 km de Paris** Mission accompagnement du handicap ;

x **2024 : Relais de la Flamme Olympique et paralympique en tant que Runner** cellule de protection de la flamme olympique sur toute la traversée de la France difficile à chiffrer en kilomètres ;

x **2024 : 20 km de Paris** Mission accompagnement du handicap ;

x **2024 : 82 km Saintélyon** running raid nocturne pour l'ensemble des enfants ;

#### **A venir en 2025 :**

x **Juillet 2025 : 175 km Vannes (56)** Ultra-marin pour l'ensemble des enfants ;

x **Juillet 2025 : 21,6 km semi du Mont Ventoux (84) La montée du Mont Ventoux** pour l'ensemble des enfants ;

x **Juillet 2025 : 160 km Marche de Nimègue (Pays-Bas)** reste actuellement un projet sur le papier avec le service des sports de la direction de la gendarmerie nationale en attente du financement. Il se fera aux couleurs de la gendarmerie nationale tout en portant les enfants de jepretemesjambesa ;

x **octobre 2025 : 20 km de Paris** Mission accompagnement du handicap ;

x ...

**Merci à toutes ses familles et personnes pour leur confiance.**

**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*

## IX. Coupures de presse

2015 : 430 km en 4 jours et demi, Limoges (87) – Issy-les-Moulineaux (92) 1ère course officielle jepretemesjambesa à la rencontre de la Direction générale de la gendarmerie pour Pauline 2 ans, Clara 10 ans et Ethann 2 ans non présent :

### Haute-Vienne ➔ Actua

**SOLIDARITÉ** ■ Pour soutenir les enfants malades, rendez-vous le 24 avril

## Pour Pauline, et tous les autres

Vendredi prochain, le gendarme Régis Descamps partira de Limoges direction Paris. Une course de cinq jours pour penser aux enfants atteints de maladies rares.

Aline Combrouze

**S**yndromes de Pierre Robin ou de William Beuren. Des noms barbares pour nommer des maladies rares et orphelines, supportées par Pauline, Ethann et Clara. Trois enfants pour incarner la cause d'une course de 430 km. Celle de Régis Descamps, gendarme au centre de production multimédia de la gendarmerie nationale (CPMGN) à Limoges-Montjovis. « Je suis entraîné à courir. Les gens me demandaient souvent : pourquoi tu cours ? Et je répondais : pour les autres qui ne le peuvent pas ! C'est comme ça que m'est venue l'idée de faire les courses au nom des enfants. »

Il court seul ou avec d'autres, et brandit la bannière au nom de chaque enfant afin de sensibiliser le grand public sur les maladies orphelines. Il rend



ainsi visible le combat des familles contre la maladie. En avril 2014, Régis entreprend d'intégrer la course de Belves dans le Lot, qui fait 100 kilomètres. Il propose alors à son collègue Franck, papa de Pauline et directement concerné, de venir le rejoindre. « Il était alors persuadé qu'il n'arriverait pas au bout des 100 kilomètres. Mais il a réussi à le faire, motivé par sa

filie. Pour aller jusqu'au bout de lui-même et de son combat », explique le coureur au grand cœur.

#### Limoges-Paris, du 24 au 29 avril

Vendredi 24 avril, Régis Descamps partira à nouveau courir les routes. Il partira de son lieu de travail à Montjovis pour une course qui durera cinq jours, et une arrivée à Is-

sy-les-Moulineaux mercredi 29 avril. Et cette fois, il appelle tout le monde à le rejoindre. Que ce soit pour une simple présence au bord des routes, l'accompagner cinq minutes, une heure, ou plus.

Il est possible d'assister à son départ vendredi 24, à partir de 9 h, à la caserne Beaublanc (101, avenue Montjovis). ■

## Un gendarme court pour la bonne cause

Le gendarme Régis Descamps est parti de Limoges le 24 avril, précisément du Centre de production multimédia de la gendarmerie nationale où il travaille, pour rallier la Direction générale de la gendarmerie nationale, à Issy-les-Moulineaux, en 5 jours et demi, en passant notamment par l'Indre, le Loir-et-Cher et le Loiret. Le but de cette course : faire connaître les maladies orphelines et récolter des dons par le biais de l'association Gendarmes de cœur. Cette dernière redistribuera

ensuite les sommes collectées aux familles.

Ce projet, baptisé « Je prête mes jambes à », est né du soutien moral qu'il souhaitait apporter à l'un de ses collègues, père d'une petite fille atteinte d'une maladie rare. Pendant son trajet de 430 km, le militaire tire un chariot de 18 kg contenant tente, duvet, nourriture, vêtements, etc. Il a fait escale dans des unités de gendarmeries sur son chemin, comme celle de Romorantin. Il est également passé par Neung-sur-Beuvron.



Le gendarme Régis Descamps a fait escale à la brigade Romorantin.

(Photo gendarmerie nationale)

## Il prête ses jambes aux enfants malades



**DÉFI.** Un peu plus de 400 km à pied pour Pauline, Clara et Ethann. C'est le défi que s'est lancé le gendarme Régis Descamps. Parti de Limoges, vendredi, il doit rallier Issy-Les-Moulineaux, et la direction de la gendarmerie nationale, mercredi matin. Son but ? Faire connaître les maladies rares qui touchent les trois enfants dont le portrait ne le quitte pas. Tractant une vingtaine de kilos de matériel (hamac, nourriture, etc.), il parcourt entre 60 et 120 km chaque jour. Hier matin, il a fait une brève halte au groupement de gendarmerie mobile d'Orléans avant de reprendre la route, direction d'Angerville, où il devait passer la nuit.

2015 : 225 km en 4 jours et demi, Nouméa - Bourail (Nouvelle Calédonie) Ethann 3 ans :

PROVINCE SUD

Les Nouvelles ca

■ Bourail. 225 kilomètres en solidarité avec Ethann

# Les jambes de l'espoir

Régis Descamps, gendarme fondateur du mouvement « Je prête mes jambes à », en vacances sur le Caillou, a couru de Dumbéa à Bourail la semaine dernière pour l'association Ethann. L'occasion de sensibiliser le public aux maladies orphelines.

« Mon mouvement "Je prête mes jambes à" a été créé il y a deux ans. Comme je fais beaucoup de course à pied et que cette discipline est assez égoïste, j'ai eu l'idée de l'associer à une noble cause. En l'occurrence, les grandes maladies de l'enfant », explique Régis Descamps, gendarme en Métropole et actuellement en vacances sur le Caillou.

Atteint lui-même d'une maladie génétique, à travers son mouvement, il a voulu montrer aux gens que ce n'est pas parce que l'on est différent que l'on ne peut rien faire. « C'est au contraire un moteur et une force », martèle-t-il. Le gendarme a voulu associer les enfants à ses projets de solidarité. « Dans ma famille, j'ai ma nièce, Pauline, qui est atteinte d'une maladie orpheline et pour laquelle je cours. Il y a également Clara, la fille d'une collègue. »

**Challenges.** Régis court lors de compétitions ou de challenges. « Suite à une grande course que j'ai faite en Bretagne, où j'ai fait 177 kilomètres pour Clara, j'avais annoncé à ses parents que je viendrai lui apporter la bannière qui était à son nom et que je portais lors de la course. Et plutôt que d'y aller en voiture, je suis parti en courant. Au total, j'ai fait 240 kilomètres non-stop », se remémore-t-il. Depuis cet événement, Régis, n'a pas cessé de se lancer des challenges comme une traversée Limoges-Paris. « A chaque



Régis Descamps a décidé de prêter ses jambes à une noble cause : celle des maladies de l'enfant. Il a parcouru 225 kilomètres pour Ethann (dans les bras de Régis) au côté de sa mère, son père et ses frères.

course, je m'attache à ce qu'il y ait des enfants à mon arrivée pour montrer l'exploit sportif mais aussi l'action symbolique. »

« Cette discipline est assez égoïste, j'ai eu l'idée de l'associer à une noble cause. »

En Nouvelle-Calédonie, c'est pour le petit Ethann Colomina, 3 ans, atteint d'agénésie totale du corps

calleux (seul cas de malformation du cerveau détecté en Nouvelle-Calédonie) qu'il a couru la semaine dernière. C'est Richard Martin, l'oncle et le parrain d'Ethann, qui est à l'origine de cette collaboration du fait qu'il soit gendarme sur le Caillou et un ami de longue date de Régis.

Pour remettre à Belinda et Glen Colomina, les parents d'Ethann, un chèque de 175 euros (près de

21000 francs) de la part de l'association Les Gendarmes du cœur, Régis a parcouru 225 kilomètres sur quatre jours. Parti de Dumbéa, il a fait escale à La Tontouta, Boulouparis, Focola, avant de terminer sa course à l'hôtel de ville de Bourail. Tout au long du parcours, il a été accompagné par plusieurs membres de la famille d'Ethann.

**Voyage.** A la mairie, Brigitte El Arbi, la maire de la commune, l'a chaleureusement accueilli. « Cette action nous touche beaucoup. Merci pour

cet exploit et pour les enfants de la commune. » Glen Colomina en a profité pour remercier Régis et toutes les personnes qui soutiennent sa famille. « Sur cette action, tout au long du parcours, on a collecté 132000 francs. Les fonds vont permettre à l'association d'aider les parents à payer des activités pour Ethann comme l'emmener au parc forestier à Nouméa ou faire un voyage en Australie pour qu'il puisse s'ouvrir sur le monde », a déclaré, satisfait, Richard Martin.

**De notre correspondante, Nadège Bège**

2016 : 636 km en 9 jours et demi, Gap (05) – Limoges (87) pour Pauline 3 ans attribution du logement de service :

**SOLIDARITE** Gap-Limoges en courant pour soutenir les enfants souffrant de maladies orpheline.

# Régis Décamps a couru 636 kilomètres en 9 jours

**C'**est sans doute dans les regards émus et ébahis de Pauline, Agnès, à l'âge de 3 ans et Dylan, enfants souffrant de maladies orphelines, que Régis Décamps trouve la force d'arpenter tous ces kilomètres d'asphalte harnaché à un chariot. « Je voulais faire connaître les maladies orphelines et le courage de ces enfants. J'avais dans mon entourage une nee Clara et Pauline la fille d'un ami toutes deux touchées par la maladie. Le vecteur du sport a servi cette cause pour sensibiliser le public ».

**« J'ai déjà couru 1816 kilomètres »**

Le 12 avril dernier le gendarme mobile de l'escadron-montagne de Gap s'est élancé du quartier Moncey, direction Limoges pour un périple de 636 kilomètres. « C'est ma septième course, dont un Limoges-Bordeaux ou encore Limoges-Issy-les-Moulineaux, j'ai déjà couru 1816 kilomètres pour cette belle cause », souligne un Régis Décamps affuté qui a laissé plus de 4 kg dans son expédition. « Le poids du chariot est de 26 kg et j'avais planifié des étapes de 90 km en moyenne. Une journée type débute à 8 heures pour s'achever par un bivouac improvisé dans les bois, les champs et parfois sous les tables des aires de pique-nique vers 2 heures du matin », raconte le coureur de fond. « Malgré la fatigue je n'ai jamais pensé arrêter, une cause c'est une responsabilité, un engagement vis à vis des autres », insiste le gendarme de montagne.

Alain BARADAT



Encore quelques hectomètres avant l'arrivée après 636 km de course à pieds. La petite Eva encourage son parrain qui touche au but.



L'eau glacée d'une fontaine pour une toilette rustique et improvisée mais réparatrice.

## L'INFO EN +

### RÉGIS DÉCAMPS : LE DÉTAIL

Âge : 44 ans.  
 Profession : gendarme mobile de montagne.  
 Coureur d'Ultra-marathon.  
 Distance entre Gap et Limoges, 636 kilomètres.  
 Neuf jours de course.  
 Poids du chariot tracté : 26 kg.  
 90 kilomètres par jour, plus de 100 km pour les premiers jours.  
 1816 kilomètres parcourus pour cette cause depuis quatre ans.  
 Début d'étape : 8 heures.  
 Fin d'étape : 2 heures.  
 Partenaire : Endurance-shop-Gap.  
 Profil Facebook : "jepretmesjambes"

« Je garde un souvenir singulier des étapes nocturnes »

Régis Décamps et son attelage improbable a traversé l'hostilité d'un labrador qui se moquait bien, tout comme son maître, de la générosité de mon projet et qui avait saisi dans ses crocs un pan de mon short », se rappelle le gendarme de Gap avant d'ajouter : « Je garde un souvenir singulier des étapes nocturnes. La nuit on se retrouve avec soi-même. On parle à haute voix aux arbres et aux animaux ».

**Les gendarmes limougeauds sont là pour l'accueillir**  
 À l'approche du but, Régis Décamps s'est accordé une nuit à l'hôtel « car après 9 jours de route, la toilette n'était pas un luxe ». Le mercredi

20 avril, Régis Décamps et son chariot ont abordé les faubourgs de Limoges où une amicale escortée d'amis gendarmes limougeauds l'attendait pour l'accompagner jusqu'au domicile des parents de la petite Pauline, terme de son voyage.

« J'éprouve une grande joie et une grande satisfaction. La fatigue ne compte pas. Je vais continuer mon action et créer prochainement une association afin de pouvoir collecter des dons pour les reverser aux parents. En fin d'année, je me rends en Nouvelle-Calédonie pour l'Opération Ethann, un raid pédestre de 250 km », conclut Régis Décamps.

A.B.

**SOLIDARITÉ** ■ Un coureur se mobilise pour plusieurs enfants handicapés

## Il court 632 km pour Pauline

**Courir 632 km en sept jours au nom d'enfants lourdement handicapés : c'est la mission de Régis Descamps. Ce gendarme espère ainsi parler des maladies rares et des vies qu'il y a derrière.**

**Marion Justinien**  
lepopulaire@centrefrance.com

Les 632 km de course dans les jambes ne semblent pas avoir d'effet sur lui. Régis Descamps a achevé sept jours de course de Gap (Hautes-Alpes) à Limoges, hier. Ce gendarme a ainsi traversé des départements pas franchement réputés pour leurs plaines : l'Ardèche, la Drôme, la Haute-Loire, avant d'arriver en Limousin par le plateau de Millevaches.

Si cette épreuve physique semble être un vrai plaisir pour ce féru des longues distances et dénivelés en pagaille, Régis Descamps ne court pas pour lui. Cette course, il l'a faite pour Pauline, 3 ans. Cette fillette habite Limoges avec ses parents, Franck et Catherine Portenier et sa grande sœur, Angelina. Pauline est atteinte du syndrome de Pierre Robin. « Elle ne par-



**ARRIVÉE.** Des collègues de Régis Descamps et du papa de Pauline ont accompagné le coureur sur les derniers kilomètres. PHOTOS STEPHANE LEFÈVRE

le pas, a peu de contacts avec les autres et elle n'arrive pas à coordonner ses muscles », décrit Franck. Un diagnostic établi lorsque la fillette avait un an.

Régis, alors collègue de Franck, se mobilise très vite. En traversant des régions au pas de course, il attire l'attention sur l'histoire de Pauline, sa maladie et son quotidien. « Des

gens m'ont rejoint, à pied ou à vélo, d'autres me demandaient pourquoi je cours : je le fais pour Pauline, c'est mon combat. »

### Parler de la maladie

Le gendarme a créé le mouvement "Je prête mes jambes à". « On parle peu des maladies rares et souvent, on ne sait pas vers qui se tourner lorsque cela nous tombe dessus. On espère récolter des fonds, communiquer, mais aussi mettre en relation les familles », espère le coureur. Franck confirme : « Le handicap fait peur en France, alors qu'il faut en parler. Il existe des aides financières mais cela ne suffit pas, le quotidien est compliqué : trouver une nounou nous a pris cinq mois. Des sujets comme le report de la loi sur l'accessibilité des lieux publics est sidérant », regrette Franck.

La famille a fait construi-

re une maison de plain-pied adaptée aux besoins de Pauline. « À l'origine, la gendarmerie n'était pas en mesure de nous fournir un logement de fonction adapté. Cela vient de nous être accordé par décision officielle du ministère de l'intérieur », décrit-il. Régis Descamps a fait son arrivée devant la maison. Tout un symbole.

Avant ces 632 km pour Pauline, Régis Descamps avait déjà rallié Limoges à Issy, mais aussi d'autres parcours pour quatre enfants et un adulte de 19 ans, également handicapés. Une autre devrait avoir lieu en Nouvelle-Calédonie. Le mouvement pourrait se transformer en association. Le combat ne s'arrête pas là. La route est encore longue. ■

➔ **Soutenir le mouvement.** Via la page Facebook "Je prête mes jambes à".



**SOLIDARITÉ.** Franck Portenier, ici avec sa fille Pauline et Régis Descamps.

aux,  
58.79  
+  
1  
0124,

ard  
77.  
nce

8.  
el  
20.20,  
30, 7  
e  
9.29;

je.fr  
du  
51.  
h à 18

Limoges, photo: nini contrastiville.

odèle présenté  
éportée X125  
gs 18,5 ch OHV  
de 2000 € TTC

CIRQUE D'HYVER

LES 22 ET 23 AVRIL 2016

2017 : 1002 km en 9 jours et demi, Gap (05) - Verviers (Belgique) pour Camélia  
6 ans :

CARTIER  
CENTRAL  
DETACHABLE

# LE JOUR VERVIERS

Mardi 2 mai 2017

VV

1

l'avenir  
WWW.LAVENIR.NET

## De Gap à Verviers pour Camélia



Edu Philippe Labeye

Lina Esposito et sa petite famille dont Camélia (5 ans) atteinte du syndrome Williams Beuren.

**Un français de Gap (département des Hautes-Alpes), Régis Descamps, va marcher jusqu'à Verviers pour la petite Camélia, malade.**

• Sarah RENTMEISTER

Du haut de ses 5 ans, Camélia est une enfant « différente », confie sa maman, Lina Esposito avec beaucoup d'émotion dans la voix. Je

n'aime vraiment pas le mot « enfant handicapé ». Quelques mois après sa naissance, sa famille apprend une terrible nouvelle : Camélia souffre du syndrome Williams Beuren, « qui engendre une malformation cardiaque, un déficit intellectuel, une hypotonie musculaire entraînant un retard psychomoteur, des troubles alimentaires, des problèmes de vue et une forme inhabituelle du visage en elfe », décrit-elle. Une maladie génétique rare qui entraîne des suivis réguliers et lourds avec les coûts au portefeuille et les coups au moral que cela cause inévita-

blement.

**Au détour d'une conversation**

Sa force, cette maman va la puiser autant que possible sur les réseaux sociaux là où elle fait une rencontre bouleversante. « J'ai créé un groupe fermé sur Facebook - Le syndrome Williams et Camélia - qui a aussi pour objectif de soutenir les familles et enfants porteurs de syndromes, maladies ou handicaps. Peu importe le nom de la maladie, on est tous dans le même bateau ! Et que cela fait du bien de savoir qu'on n'est pas seul ». Un jour « un peu par hasard », elle

entre en contact avec un couple de Français, parents d'une petite Clara « atteinte également du syndrome de Williams Beuren. De fil en aiguille, ils me racontent que le tonton de la petite, Régis Descamps (lire ci-dessous) marche pour les enfants malades ». Des liens se tissent alors entre eux autour d'un besoin de soutien mutuel. « Camélia a touché ce grand monsieur qui a alors décidé de rallier Gap à Verviers à pied pour rencontrer la petite. Il l'a déjà fait pour huit autres petits bouts malades mais c'est la première fois qu'il va marcher pour un enfant belge. »

**« Une rencontre riche en émotions »**

Touchée en plein cœur par la démarche de « cet homme au grand cœur », Lina Esposito attend le jour de son arrivée avec impatience, le 25 mai prochain après une marche de dix jours et d'un millier de kilomètres. « Je vais louer une salle pour l'accueillir comme il se doit. Nombreuses sont les familles dans des situations difficiles qui veulent rencontrer Régis. Cela risque bien d'être une rencontre riche en émotions. » Quant à savoir si Régis Descamps est parrainé pour cette marche, « ce n'est pas ma première préoccupation. Je ne m'attends pas à recevoir quoi que ce soit. C'est l'aventure et la rencontre humaine qui priment. Son exploit sportif est déjà tellement touchant. » ■

1002 KM

D'une distance de 1002 kilomètres avec un dénivelé total positif de 8460 mètres et négatif de 8833 mètres, Régis Descamps traversera 11 départements français avant de franchir la frontière belge en Meurthe et Moselle en la commune d'Épize-sur-Chiers. Son itinéraire et dates de passage qui évolueront sans doute en fonction de son avancée et de la météo :

- Départ de Gap/Col Croix haute - lundi 15 mai
- Le Pont-de-Claix - lundi 15 et mardi 16 mai
- Bourgoin-Jallieu/Saint-Bonnet-de-Mure - mardi 16 mai
- Sathonay-Camp - mardi 16/mercredi 17 mai
- Mâcon/Sancé - mercredi 17 mai
- Fragnes - jeudi 18 mai
- Beaune - Aloxe Corton/Til-Châtel - vendredi 19 mai
- Chaumont/Viéville - samedi 20 mai
- Bar-le-Duc - dimanche 21 mai
- Verdun - Vacherauville - lundi 22 mai
- Épize-sur-Chiers (frontière franco-belge)/Bastogne - mardi 23 mai
- Deigné - mercredi 24 mai
- Verviers - jeudi 25 mai

## Régis Descamps prête ses jambes...

« J'epretesjambesa », c'est le nom du mouvement créé par le Français et gendarme Régis Descamps, tonton d'une petite Clara atteinte du même syndrome que la petite Verviétoise Camélia pour qui il va marcher comme il l'a déjà fait pour sa nièce, pour Pauline, Ellie-Rose, Ethann, Alicia, Dylan ou encore Mia, d'autres enfants malades. De nuit comme de jour, il parcourt des centaines de kilomètres pour partir à la rencontre de ces enfants. « Je m'élancerai alors sur les routes en compagnie des personnes qui le souhaitent, des gens qui veu-

lent me soutenir quelques kilomètres en courant à mes côtés ou à vélo. Le but est de faire participer autant de monde que possible quel que soit le niveau de chacun. Il n'y a pas de compétition seulement un moment à partager, à échanger, explique-t-il sur sa page Facebook. Je garde le même principe que pour précédentes courses. Je serai équipé d'un sac à dos avec un lot de premières nécessités et mon chariot dans lequel se trouvera toute ma logistique. J'emporte un duvet et une bâche. Je dormirai en fonction de mon avancée et des lieux où je peux me poser, bois, champ, chemin... » Départ prévu le 15 mai... ■ S.R.



Le combat du Français Régis Descamps : marcher pour les enfants malades.

SOLIDARITÉ | Le gendarme de l'escadron mobile de Gap devrait arriver en Belgique le 25 mai

# Régis Descamps court pour les enfants malades

Depuis trois ans maintenant, Régis Descamps, gendarme de l'escadron mobile de Gap, court pour des enfants atteints de maladies orphelines ou de handicaps, avec une idée en tête : "Je prête mes jambes à". Sa 7<sup>e</sup> course est partie de Gap, lundi matin, pour rejoindre la Belgique le 25 mai, à raison de 100 km par jour. Son credo : donner, partager, courir utile. Tous les sportifs ont une motivation. Mais laquelle ? Le défi, l'envie de rester en forme, le plaisir, la gloire peut-être ? Sans doute un peu tout à la fois. Pour Régis Descamps, cela ne suffit pas. En 2014, alors déjà amateur de courses longue distance, il se lance sur les 100 km de Belvès avec un collègue gendarme dont la petite fille est atteinte d'une maladie orpheline. « Il n'est pas toujours simple de parler de la maladie et encore plus de l'accepter quand il s'agit de votre propre enfant. L'idée était de porter chacun un sac à dos avec une bâche accrochée à un mât, aux couleurs de Pauline. Et ainsi rappeler à son père qu'il portait sa fille sur ses épaules et qu'il se devait de l'amener jusqu'au bout, ne pas l'abandonner », explique Régis.

## Il crée le mouvement "Je prête mes jambes à"

De cette course, le gendarme, alors basé à Limoges, retient l'intérêt des gens qui découvrent la bâche imprimée du sourire de l'enfant et du nom de sa maladie. « Pendant la course, la bannière devient outil de communication. Cela suscite la curiosité, les questions, l'intérêt, et toujours la bienveillance », souligne-t-il. D'autres courses suivent, le mouvement "Je prête mes jambes à" est né. En avril 2016, Régis court en-



Régis Descamps, au départ lundi matin, entouré de ses partenaires et amis qui vont le suivre et le soutenir tout au long de sa course.

tre Gap et Limoges, tractant un charriot de 22 kg qui assure son autonomie sur le trajet. Ses collègues de l'escadron de gendarmerie de Gap l'accompagnent sur le départ, les gérants d'Endurance Shop le soutiennent matériellement, son ami et gendarme Sylvain Sannier le suit en vélo. Le principe de la course est de faire avec les moyens du bord, mais le sportif peut compter sur de belles rencontres qui lui ouvrent des portes, lui offrent à manger, l'encouragent. 632 km plus tard, Régis arrive à bon port avec une surprise à l'arrivée : « Une dizaine de collègues étaient présents, de même que Stéphanie ma plus jeune supportrice et une de mes

filles. Nous avons ensuite rejoint Pauline. Avoir des enfants à l'arrivée est important, il faut mettre l'accent sur la raison et non sur l'exploit sportif », insiste-t-il.

## Récolter des fonds

Pour cette 7<sup>e</sup> course, entre Gap et Verviers, Régis affrontera plus de 1 000 km pour rejoindre la Belgique et rencontrer Camélia et sa fa-

mille. Atteinte du syndrome de Williams Beren, la petite fille sera à l'arrivée avec ses parents et de nombreuses familles. « Il faut les soutenir grâce à la mobilisation des associations sur notre trajet pour récolter des fonds », explique Régis. Tous les sportifs peuvent participer puisqu'il suffit d'arborer l'affiche ou le flyer sur son dossard pour attirer l'attention et amplifier le mouvement.

## LA PHRASE

« C'est l'objectif de ce mouvement : attirer l'attention des gens sur ces maladies pour informer et ainsi sortir les familles de l'anonymat. »

Régis Descamps gendarme et coureur

## L'INFO EN +

### EN CHIFFRES

□ Le trajet Gap-Verviers en Belgique représente 1002 km avec 8460 mètres de dénivelé positif.

□ Cela fait en tout 10 jours de course à un rythme de 100 km par jour. Régis Descamps va traverser en tout 11 départements français.

□ Depuis le début de l'aventure il y a trois ans, Régis a fait sept courses ce qui représente 2816 km.

□ Suivre Régis sur la page Facebook : jepretemesjambesa

SOLIDARITÉ | Le gendarme gapençais a rejoint la Belgique

# Le retour de Régis Descamps après plus de 1 000 km en courant

Après un périple de plus de 1 000 km au départ de Gap le 15 mai dernier, Régis Descamps, le coureur de "je prête mes jambes à" a atteint son objectif : rallier la Belgique et faire parler des maladies orphelines des enfants qu'il représente.

## 6 kg en moins

Une belle course, pas d'imprévu « si ce n'est un vent terrible le premier jour pour passer le col de Lus », précise l'infatigable gendarme. Des rencontres formidables et parfois inattendues, quelques ampou-

les, 6 kg de moins mais au final, un accueil très émouvant à Verviers avec la famille de Camélia et celle de Sofia, une petite fille du Havre, Juliette, la troisième fillette, est arrivée de Namur dans la journée. « Beaucoup d'habitants, d'amis et de familles sont venus aussi » dit-il, satisfait.

## Faire parler des maladies orphelines

Car l'objectif premier était de faire parler de ces maladies, ces syndromes rares mais handicapants qui laissent souvent les familles

complètement isolées.

« Nous n'avons pas de retour direct sur les retombées de cette action car c'est une association nationale qui récoltait les dons. Mais au niveau des contacts directs, c'est très positif. Les gens avec qui nous avons discuté sur le trajet ont rapidement rejoint notre mouvement sur Facebook. C'est en parlant autour d'eux que ces maladies seront connues et les familles aidées » concluait Régis Descamps.

Pour le suivre : « jepretemesjambesa » sur Facebook.



Régis Descamps à son arrivée en Belgique, avec Camélia et Sofia, deux des enfants à qui il a prêté ses jambes sur plus de 1 000 km la semaine dernière.

**2018 : 999 km en 8 jours et demi, Gap (05) – Achicourt (62) pour Sacha 6 ans, course particulière un arrêt dans la famille d'Evann emporté par sa maladie à l'âge de 6 ans avant de pouvoir créer une course en sa faveur :**

## SOLIDARITÉ | Les gendarmes Descamps et Sannier participent à l'opération "Je prête mes jambes à" Un périple dans la France entière pour la bonne cause

Partis mercredi matin de Gap, les gendarmes Descamps et Sannier continuent leur périple à travers la France pour rejoindre la ville d'Achicourt dans le Nord. Le premier court, le second l'assiste à vélo, et les deux sportifs effectuent des étapes pour faire connaître autour d'eux les maladies orphelines des enfants.

L'opération "Je prête mes jambes à" est à ce jour un succès puisque chaque jour, les nouvelles publiées sur les réseaux sociaux sont encourageantes et pleines d'espoir.

Mercredi, après une journée rude et glaciale, les deux gendarmes sont arrivés dans la nuit à la brigade de gendarmerie de Monestier-de-Clermont. Ac-

cueillis par leurs collègues, ils ont pu dormir au chaud.

### Une rencontre avec le petit Evann prévue lundi

Jeudi, leur route a continué vers Grenoble, puis Moirans et Bourgoin-Jallieu. Chaque étape leur réserve leur lot de rencontres et de bienveillance pour leur action, de quoi repartir du bon pied le lendemain.

Vendredi, le duo se dirigeait vers Mâcon après un passage par Bourg-en-Bresse. L'arrivée dans la préfecture de la Saône-et-Loire s'est faite dans la joie avec un accueil du maire, des élus et de la responsable de l'antenne régionale de l'association "Syndrome Williams France". La nuit s'est passée au chaud, là

encore dans une caserne militaire, au mess de l'escadron mobile de la ville.

C'est à Mâcon, également, que Régis Descamps a pu retrouver son épouse Aurélie qui les suit depuis avec un van pour assurer la logistique et alléger le poids des carrioles.

Lundi, l'équipe gapençaise devait retrouver à Châteauneuf-sur-Loire, la famille du jeune Evann, l'ange gardien de l'expédition. Puis, mardi, un passage à la maison mère de la gendarmerie avant une belle descente des Champs-Élysées mercredi.

Toutes les péripéties de ces sportifs de la bonne cause sont sur la page Facebook "Je prête mes jambes à".



Les gendarmes Sannier et Descamps sont partis de Gap pour rejoindre Paris dans le cadre de l'opération "Je prête mes jambes à".

## Régis court 1 000 km en neuf jours pour le petit Sacha, atteint d'une maladie rare

Gendarme mobile en escadron de montagne, Régis Descamps, parti mercredi de Gap, dans les Hautes-Alpes, va rallier l'Arrageois le 30 mars en courant plus de douze heures par jour pour attirer l'attention sur le sort d'enfants malades ou atteints d'un handicap. Notamment Sacha, qui habite au sud de Bapaume.



Régis Descamps (à gauche) et son accompagnateur Sylvain sont partis de Gap hier pour parler du cas du petit Sacha (photo ci-dessous), atteint d'une maladie rare.

PAR LAURENT BOUCHER  
boucher@lavoixdunord.fr

**ACHICOURT.** Régis Descamps, 46 ans, court des marathons et surtout des épreuves de 100 km. Depuis 2014, au début du printemps, il parcourt 1 000 km en une dizaine de jours pour la bonne cause : aider les familles d'enfants atteints de maladies génétiques orphelines ou d'un handicap et leurs associations. L'an dernier, lors de son périple entre Gap et Verviers, en Belgique, il a couru notamment

pour Sacha. Un petit garçon de 4 ans et demi atteint du syndrome de Williams et Beuren, suivi au centre hospitalier d'Arras.

Sa maman, Violette Verhulst, habite Sailly-Saillisel, dans la Somme, juste au sud de Bapaume. « Sacha souffre de problèmes cardiaques, il a un retard mental, ne marche pas, ne parle pas », explique-t-elle. Le garçon

au beau sourire est scolarisé avec l'appui d'une auxiliaire de vie scolaire et ses parents font tout pour l'aider à vivre le mieux possible avec sa maladie.

Cette année, Régis Descamps court pour aider Sacha et Sofia, du Havre, et rendre hommage à Evann, un enfant de la région d'Orléans emporté par sa maladie en septembre. Le coureur de longues distances est parti hier matin de Gap. A raison de « douze à quatorze heures de course par jour et trois à quatre

heures de sommeil par nuit », il parcourra plus de 1 000 km en faisant des étapes à Grenoble, dans le Mâconnais et en région parisienne, notamment. A Paris, il descendra les Champs-Élysées pour rallier ensuite Achicourt le vendredi 30 mars. Au stade Léo-Lagrange précisément, dont les beaux-parents de Violette Verhulst sont les gardiens.

### LE 30 MARS, ON POURRA COURIR À SÉS CÔTES

Régis Descamps tire une remorque dans laquelle il transporte son duvet, sa couverture de survie et de la nourriture. Il est

accompagné à vélo d'un collègue, Sylvain, gendarme à Istres, qui tient le road book et assure la logistique. Au-delà de Mâcon, il sera rejoint en van par sa compagne, Aurélie, qui l'approvisionnera en eau. Régis Descamps invite les personnes qui veulent se joindre à lui en courant sur la fin de son parcours, sur la RD 917, via Boyelles, Boiry-Becquerelle, Mercatel et Beaurains jusqu'à Achicourt. L'arrivée aura lieu vendredi 30 mars, à 11 h 30, au stade Léo-Lagrange (3, rue d'Agny).

Contact : Violette Verhulst au 07 83 98 81 96. Page Facebook « jepretemesjambesa »

**GAP** | Pour sensibiliser aux maladies rares, deux militaires ont relevé un incroyable défi :

# Un périple de 1 000 kilomètres pour des gendarmes de cœur



L'arrivée a été triomphale à Achicourt, dans le Pas-de-Calais, après 1 000 kilomètres en courant au départ de Gap.

Après dix jours et plus de 1 000 kilomètres parcourus, l'équipée gapençaise composée des gendarmes Régis Descamps et Sylvain Sannier est enfin arrivée à bon port. Et malgré un périple semé d'embûches, notamment à cause de la météo, l'aventure de "Je prête mes jambes" a été plus que positive, et la mission réussie.

Partis mercredi dernier de Gap, Régis Descamps, le coureur et Sylvain Sannier, le cycliste, ont finalement posé leurs sacs à Achicourt, près d'Arras, après avoir parcouru une centaine de kilomètres par jour. Ils ont été accueillis

dans la joie et l'émotion par deux enfants souffrant du syndrome de Williams-Beuren, Sofia et Sacha, leurs familles, des collègues gendarmes et des citoyens touchés par leur mission de communication sur les maladies orphelines, les deux compères vont pouvoir goûter à un repos bien mérité.

## Faire connaître les maladies orphelines

Il faut dire que la fin de leur parcours a été du même acabit que le début, avec un temps froid, humide et très venteux. « Le plus dur a été la journée de mardi, confie Régis à son

arrivée. Nous avons mis 20 heures pour boucler les 136 kilomètres qui nous séparaient de Paris. Le temps était terrible, très froid avec beaucoup de vent. À notre arrivée à la direction générale de la gendarmerie, nous avons été reçus par un comité d'accueil puis, nous avons passé la nuit chez des collègues. »

Le mauvais temps sévissait à nouveau le lendemain, jour d'hommage au gendarme Arnaud Beltrame, auquel ont pris part les deux Gapençais pour une descente des Champs Élysées. Le jeudi, des averses rendaient la route dangereuse et les deux spor-

tifs ont dû faire un bond de quelques kilomètres, pour leur sécurité. La nuit suivante fut épique, passée aux abords d'un cimetière dans le froid et l'humidité.

« Ce matin-là, nos affaires étaient gelées, la selle du vélo y compris ! », raconte Régis. Mais le bout de l'aventure n'est plus très loin et le soleil est alors de la partie. Pour les derniers kilomètres, Régis et Sylvain sont rejoints vendredi matin par un groupe de coureurs, dont le père de la petite Sofia. « Nous avons été agréablement surpris par les gens présents : des collègues gendarmes, des villageois, des

élus locaux. À l'arrivée il y avait des banderoles, des guirlandes, des messages qu'une classe de primaires nous a laissés. Ces enfants nous ont suivis toute la semaine via les réseaux sociaux. C'était des mots simples mais qui nous ont remplis d'émotions. »

La mission est donc réussie, les 1 000 kilomètres avalés, de très bons moments vécus à l'arrivée et un objectif réalisé, celui de Régis : « Faire connaître les maladies orphelines en mettant en avant des enfants et le combat de leurs parents. Ne jamais abandonner et porter la cause que je défends au bout de l'effort. »

**SOLIDARITÉ** | Le défi est engagé depuis mercredi par un gendarme gapençais, Régis Descamps

## De Gap à Achicourt, mille kilomètres pour sensibiliser sur les maladies rares

Mille kilomètres de course à pied en 10 jours, c'est l'incroyable défi de Régis Descamps, militaire de l'escadron de gendarmerie mobile de Gap, parti mercredi matin vers Achicourt, dans le Nord. Un défi sportif mais avant tout humanitaire avec un seul but : communiquer sur les maladies rares et orphelines qui touchent les enfants.

En 2017, Régis Descamps parcourait plus de 1 000 kilomètres entre Gap et Verviers pour rejoindre la famille de Camélia, atteinte du syndrome de Williams-Buren. Sur sa route, Régis attirait forcément l'attention et partageait avec qui le souhaitait les informations sur ces maladies trop souvent ignorées. Les familles touchées trouvaient un précieux réconfort et un moyen de communication efficace.

**Un credo : "Je prête mes jambes à..."**

Mercredi matin, Régis, entouré de ses collègues gendarmes, du commandant de l'escadron Jérôme Pasquiet et de quelques coureurs, repartait donc pour un périple entre Gap et Achicourt, petite ville de la communauté urbaine d'Arras. Avant le départ, le groupe de sportifs a eu droit à une séance de yoga avec Alain Delebarre, dans la boutique Endurance shop de la rue Pasteur. Vers 9 heures, les véhicules de la gendarmerie attendaient le groupe pour l'emmener, sous bonne escorte, sur la route de Veynes.

L'inusable gendarme, en plus d'avalier des kilomètres de bitume, traîne derrière lui



Le départ de la rue Pasteur a été donné ce mercredi pour Régis Descamps.

un chariot de matériel avec, en porte-drapeau, un tee-shirt d'enfant et le credo de son aventure "Je prête mes jambes à". « Cela permet d'engager la conversation avec les gens, confie-t-il. De leur parler de ces maladies et parfois de mettre en relation les personnes avec d'autres familles d'enfants malades ».

La plupart des coureurs laisseront ensuite Régis continuer son périple vers Grenoble, première étape de ce parcours solidaire.

Pour suivre le périple de Régis : sur Facebook, le profil "Je pretemesjambesa"; tél. 06 62 65 37 11.

Les associations : syndrome Williams France et Gendarmes de cœur.

### Une arrivée prévue le 30 mars

Le militaire ne sera pas seul pour autant sur son périple : son fidèle ami-et-gendarme également Sylvain Sannier, le suivra à VTT. « Cette fois-ci, je traîne une carriole derrière mon vélo pour transporter du matériel, en espérant qu'elle tienne les 1 000 kilomètres », soupire le cycliste.

L'épouse de Régis, Aurélie, les attend du côté de Mâcon avec un complément de logistique. Après Grenoble, ce sera donc Lyon, puis Mâcon. L'équipée fera alors un crochet vers Châteauneuf-sur-Loire pour rendre visite à la famille d'Evann, un jeune garçon disparu en septem-

bre et qui est devenu l'ange gardien de la course.

La route reprendra ensuite vers Issy-les-Moulinaux où Régis, délégué régional des "Gendarmes de cœur" sera reçu, avec les honneurs, à la direction de la gendarmerie nationale, puis Paris et la descente des Champs-Élysées avec un groupe de coureurs.

Le 30 mars enfin, au terme de plus de 1 000 kilomètres, Régis et Sylvain atteindront la petite ville d'Achicourt et seront accueillis dans la joie par des familles touchées par la maladie. « Cette arrivée au milieu des familles c'est le plus beau moment », confiait Sylvain au départ.



Séance de yoga avant le départ, pour assouplir les articulations.

**2019 : 600 km en 5 jours et demi, Bouliac – Beynes Championnat de France Militaire de Cross Country pour Iliam 5 ans et Sofia 4 ans. Sofia décède brutalement deux jours après le départ de la course ! L'arrivée se fera en la présence des parents. Le papa Rafaël court le dernier kilomètre à mes côtés :**

**BOULIAC**

# 600 km contre la maladie

**SOLIDARITÉ** Le gendarme Régis Descamps part, ce matin à 8 heures, pour une course à pied jusqu'à la région parisienne. Son but : faire connaître les maladies orphelines

Gaëlle Richard  
g.richard@sudouest.fr

Ses collègues le surnomment Forrest Gump, du nom de ce personnage de cinéma atteint de handicap. Dans le film, qui a permis de porter un œil sensible sur le handicap, le personnage court.

À 47 ans, Régis Descamps court aussi. Il s'est mis en tête de faire connaître les maladies porteuses de handicap. Il part ce matin de la gendarmerie de Bouliac à 8 heures pour Beynes, à côté de Paris. À pied. Il compte arriver mercredi soir. Il aura parcouru 600 km dans des conditions difficiles puisqu'il ne dort ni à l'hôtel ni chez l'habitant mais, la plupart du temps, dans des bois ou des abris de lieux publics. À la dure, quoi !

Gendarme à l'escadron de gendarmerie mobile de Bouliac, Régis Descamps n'en est pas à son coup d'essai. Depuis cinq ans, il enchaîne deux courses par an de 50 à 1 000 km sur route ou en trail. Toujours dans l'objectif de faire connaître une maladie orpheline. Pour donner un petit écho à sa cause, il a créé, en 2014, son association Jepretemesjambesa (1) (et sa version Facebook pour créer des liens entre les familles d'enfants malades).

**110 km par jour**

Cette fois-ci, Régis parcourra 110 à 120 km par jour pour sensibiliser les gens qu'il croise sur sa route au syndrome Williams et Beuren, responsable d'un retard psychomoteur. Les personnes atteintes par cette maladie présentent une fragilité cardiaque, une sensibilité rénale et n'ont pas de filtre dans leurs relations sociales. « Le long du parcours, je rencontre toujours beaucoup de personnes qui me questionnent grâce à l'affiche que je porte sur ma carriole », raconte le sportif enthousiaste. Autour de lui et de ses courses, il a fédéré ce qu'il appelle « une tribu », composée de familles, de médecins, d'enseignants ou de sympathisants à la cause des maladies.

« Le long de mon parcours, des personnes m'accompagnent à vélo, en courant ou en marchant et j'adapte ma vitesse à la leur. Donc je prends du retard sur mes prévisions, que je rattrape en courant plus longtemps et de nuit. C'est la raison pour laquelle je ne peux pas prévoir l'endroit où je vais dormir.



À la gendarmerie de Bouliac, Régis Descamps est fin prêt pour le départ. PHOTO G.R.

je dors donc dans des parcs ou des bois avec mon matériel : couverture de survie, bâche et duvet. »

**La crème des militaires**

Il a parfaitement étudié le parcours, sait où se trouvent les aires de repos possibles. « J'ai établi mon parcours à l'aide d'un logiciel de course en fonction de la cartographie, de la météo et de mon état de fatigue. » Il arrivera à destination mercredi soir pour participer jeudi au championnat de France militaire de cross-country, là où seront sélectionnés les meilleurs sportifs de toutes les armées françaises. Les partenaires des militaires reversement d'ailleurs 10 % des sommes récoltées à l'association Jepretemesjambesa.

Ce matin à Bouliac, certains de ses collègues et des sportifs du club Bouliac Sport plaisir lui donneront l'énergie du départ. Ce soir, il fera étape à Angoulême en passant par Floirac, Cenon, Lormont, Carbon-Blanc et la RN10. Il court Forrest, le cœur sur la main.

(1) Jepretemesjambesa.unblog.fr/

**« J'ai appris à vivre avec »**

Cet avaluateur de kilomètres, capable de courir plus de vingt heures sans dormir, a, lui aussi, une revanche à prendre sur la vie. Tout comme les enfants pour qui il engloutit les distances. À 28 ans, quatre ans avant son entrée en gendarmerie, l'administration manque de la classer « travailleur handicapé ». « J'ai été soigné pendant des années pour la maladie de Crohn (NDLR : maladie inflammatoire chronique du système digestif), elle devenait de plus en plus violente. J'ai appris à vivre avec. C'est un combat personnel qui vous apprend à vous battre pour avancer. » Aujourd'hui, son bâton de pèlerin, c'est de courir utile.



Régulièrement, des gens l'accompagnent sur quelques kilomètres, comme ici dans la Saône. PHOTO JEPRETEMESJAMBESA

**À NOTER**

**Exposition à Sybirol**

**FLOIRAC** Une exposition intitulée « Le verre est dans le bois » aura lieu dans le splendide parc du domaine de Sybirol samedi. À l'occasion d'une balade guidée d'une heure et demie environ à travers bois, le physicien et artiste Rysvan Maleck Rassoul propose de partir à la découverte de pièces de bois et de mises en scène, qui aideront le promeneur à ressentir des sensations parfois si peu accessibles aux êtres humains toujours aspirés par la course du temps, l'exigence de l'action, de la création et de la destruction. Il reste des places pour s'inscrire aux deux visites organisées à 10 h 30 pour l'une, à 14 h 30 pour la seconde. Le tarif est de 2 euros. Renseignements et inscription obligatoire par courriel (animersybirol@gmail.com) ou téléphone (05 56 89 20 14).



PHOTO LOIC PLAIRE

**COMMUNES EXPRESS**

**BOULIAC**

**Prochain conseil municipal.** Il aura lieu lundi 25 mars à 19 heures en mairie. À l'ordre du jour : le budget général 2018 et le primitif 2019, les impôts locaux et les subventions municipales.

**Concert.** Patrick Hilliard sera dans la salle panoramique du centre culturel François-Mauriac dimanche à 16 heures pour un concert à la tête de l'ensemble vocal de Périgueux. La chorale Altair sous la direction de Christine De Girodon sera également de la fête. Au programme : Lullu, Lotti, Rossini, Calmel et Rutter. Entrée 10 euros et 1/2 tarif étudiant...

**CORRESPONDANTS**

**RIVE DROITE**

**Beychac-et-Cailleau, Saint-Sulpice-et-Cameyrac**  
Viviane Bourcy  
Tél. 06 04 41 12 57.  
vbourcy@free.fr

## 2021 : 700 km en 8 jours et demi, Limoges (87) - Trédarzec pour Cassandra 13 ans :

Reportage TVfrance3, articles différents journaux et radios

Limoges à la Bretagne, 700 km en courant pour ... <https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/sports/>

### Course à pied

## De Limoges à la Bretagne, 700 km en courant pour les enfants qui ne peuvent pas courir

Publié le 02/05/2021 à 16h50



Régis Descamps a couru pour Pauline en 2016 © stephane Lefevre

Régis Descamps, gendarme limougeaud, s'apprête à rechausser les baskets et à courir pour les enfants souffrant de handicap ou de maladie.

Quand il court en solitaire, Régis Descamps n'est jamais seul. Cette année, sur les 700 km qu'il s'apprête à affronter entre Limoges et la petite ville bretonne de Trédarzec, c'est pour Cassandra qu'il va courir, et c'est cette jeune fille de 13 ans qu'il va emmener dans un coin de sa tête. Cassandra est atteinte d'une maladie orpheline.

Régis Descamps, 49 ans, gendarme au centre de production multimédia de la gendarmerie à Limoges, ne court ni par goût de l'exploit sportif, ni pour récolter de l'argent. Toute son ambition est résumée dans le slogan de ses courses : « jeprétemesjambesà ».

« Je veux changer le regard des gens sur la maladie, le handicap, explique-t-il. L'objectif est de faire entendre qu'il y a dans notre entourage familial, professionnel ou simple voisinage des enfants malades. Au-delà des enfants, il y a des familles, des frères et sœurs qui se trouvent parfois isolés dans l'oubli et l'indifférence totale. »

« Le but n'est pas de pleurer sur une situation, mais de s'intéresser simplement aux gens quotidiennement. »

RÉGIS DESCAMPS

Au fil du chemin, les rencontres, la médiatisation, la communication sur les réseaux, tout cela tisse une toile

De Limoges à la Bretagne, 700 km en courant pour ... <https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/sports/de...>

d'amitié et de solidarité avec les quatorze enfants et leurs proches, pour lesquels il court ou il a couru. Il porte un tee-shirt au nom de l'enfant ou arbore une bannière.

De Limoges à la Bretagne, 700 km en courant pour ... <https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/sports/de...>

trouver des soutiens tout au long de cet exploit sportif.

Cassandra sera là l'arrivée, chez elle, à Trédarzec. Les parents de Sofia, souffrant du même syndrome que Cassandra et décédée en 2019, seront là également. Au départ de Limoges, le 5 mai à 8h30, c'est Pauline qui sera présente, elle qui fait partie du réseau des 14 enfants liés par l'effort et la solidarité.

Durant ce périple, Régis Descamps sera accompagné d'un collègue gendarme, Sylvain, qui fera pour la première fois l'intégralité du parcours avec lui, mais à vélo. [Le périple peut être suivi sur la page Facebook « jeprétemesjambesà ».](#)

**Cassandra et le syndrome de Williams et Beuren.** Cassandra est née en septembre 2007. Dès sa naissance, elle a souffert de bronchiolite, de problèmes de respiration, d'alimentation, de sommeil, de prise de poids. Après avoir subi des examens à l'hôpital Necker, le diagnostic est posé en mai 2008 : Cassandra est atteinte du syndrome de Williams et Beuren, une maladie orpheline qui touche 1 naissance sur 20.000. Les soucis de santé se cumulent entre des problèmes cardiaques, problèmes de vue, épilepsie... Elle doit enchaîner les rendez-vous médicaux chez les spécialistes. Pourtant en 2010, elle intègre la petite section de l'école maternelle de sa commune bretonne. De 2011 à 2014, elle continue sa scolarité avec une assistante de vie scolaire. Après un long combat de ses parents, elle est acceptée dans une école primaire ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire). Aujourd'hui ses parents bataillent pour que Cassandra puisse accéder à un collège ULIS. Une décision judiciaire est attendue mais, pendant ce temps-là, cette jeune fille souriante et mature est déscolarisée. Un groupe a été créé sur Facebook à destination de ceux et celles qui veulent encourager Cassandra : « Soutien pour une scolarité en milieu ordinaire pour Cassandra »

**x 2023 : 168 km en 2 jours et demi, Limoges (87) – Saint-Astier (24) aux côtés de l'adjudant David Barnabé amputé du pied gauche et du gendarme Franck PORTENIER atteint d'un cancer qui nous accompagné pour nous assurer la logistique du CPMGN au CNEFG dans le but de mettre en avant les blessés et les malades en gendarmerie :**

Reportage TVfrance3, articles différents journaux et radios sans compter les publications et le suivi sur la com région de gendarmerie nouvelle aquitaine



**2024 : « Journal Le Populaire » Cécile et Régis, policière et gendarme en Haute-Vienne, vont escorter la Flamme olympique :**

***Un gendarme et une policière seront les deux seuls représentants de la Haute-Vienne à sécuriser le relais de la flamme olympique jusqu'à Paris à partir du 8 mai.***

Cécile, gardienne de la paix, et Régis, gendarme, tous les deux à Limoges, seront de la bulle de sécurité pour emmener la flamme olympique jusqu'à Paris le 26 juillet. Portrait croisé de deux amoureux du sport.

Régis, 52 ans, gendarme au centre de production multimédia à Limoges, et à l'initiative de l'association "jepretemesjambesa" qui organise chaque année une course à pied caritative à travers la France pour les enfants handicapés. Aux premiers plans pour la flamme...

[https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/loisirs/cecile-et-regis-policiere-et-gendarme-en-haute-vienne-vont-sillonner-la-france-en-courant-pour-securiser-la-flamme-olympique\\_14492745/](https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/loisirs/cecile-et-regis-policiere-et-gendarme-en-haute-vienne-vont-sillonner-la-france-en-courant-pour-securiser-la-flamme-olympique_14492745/)

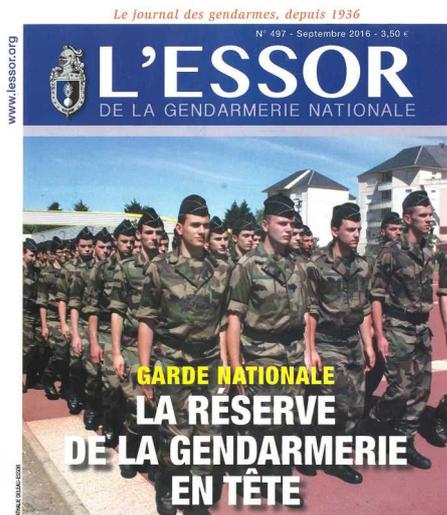


***Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps***

***L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!***

# XI. D'autres articles ou diffusions en dehors du temps des courses

2016 : Article de l'ESSOR sur le sport dont la condition physique des gendarmes :



**Dossier**

Le sport est inscrit dans l'ADN de la Gendarmerie

PAGE 12

**C.F.M.G.**

Les représentants du Conseil seront désormais élus

PAGE 10

**JO 68**

Les Estafette de la Gendarmerie sur le podium

PAGE 32

• Organe officiel de l'UNION NATIONALE DES PERSONNELS ET RETRAITÉS DE LA GENDARMERIE •

Actualités // Dossier // Reportage Association

## La condition physique des gendarmes

Les gendarmes sont des athlètes du quotidien. Pour vérifier qu'ils se maintiennent à un haut niveau de performance physique, ils doivent se soumettre tous les deux ans à des tests sportifs et professionnels.

« Pour voir à quel point le sport est important en Gendarmerie, il suffit de prendre connaissance des enquêtes de lectorat de la revue interne, "GendInfo". Les pages les plus lues sont celles des résultats sportifs », explique l'adjoint-chef Eric Salfrand, du bureau de la formation de la sous-direction des compétences de la Direction générale. Les militaires de la Gendarmerie sont ainsi au diapason des consignes qui leur sont faites, puisque la circulaire qui régit le sport en Gendarmerie ne dit pas autre chose : « L'activité sportive, quel qu'en soit le niveau, possède des vertus qui méritent donc d'être encouragées, qu'il s'agisse d'activités pratiquées à l'oc-

casion du service ou hors service. » Les gendarmes sont donc fans de sport, mais également invités à en pratiquer, durant leurs loisirs comme sur leur temps de travail. Pour autant, dans le cadre d'une institution, il est évidemment nécessaire de favoriser cette pratique sportive et de la contrôler, afin de garantir le haut niveau de capacité professionnelle. Pour cela, les gendarmes peuvent d'abord compter sur leurs chefs, qui, à l'école des officiers ou lors des stages de gradés, se voient délivrer une formation qui leur permet d'être à même d'encadrer des séances de sport basiques. Par ailleurs, des personnels sont formés à l'entraînement physique militaire et sportif (EPMS) à l'école interarmées des sports.

Ces professeurs de sport des armées, dont le stage de formation dure six mois, ont vocation à entraîner les autres. Un moniteur d'EPMS est cen-

sé être affecté par escadron ou groupement de gendarmerie départementale, mais cette norme n'est pas respectée : les 400 moniteurs EPMS que compte la Gendarmerie sont répartis au gré des mutations, car il n'y a pas de ressources humaines dans ce domaine. Au-delà de l'entraînement, les moniteurs d'EPMS ont pour mission d'effectuer le Contrôle de la condition physique militaire (CCPM). Ce test se passe normalement tous les deux ans, et tous les ans pour les unités d'intervention, les unités de secours en montagne, ou en cas d'échec au contrôle de l'année précédente. Le CCPM comprend deux épreuves : l'une sportive, le contrôle de la condition physique générale (CCPG) ; et l'autre professionnelle, le Contrôle de la condition physique spécifique (CCPS).

Le CCPG comprend une course de 3 000 mètres, des abdominaux et, au choix, des tractions ou des pompes.

## Une évaluation de la condition physique tous les deux ans

Les barèmes varient selon l'âge et le sexe du candidat, et sont durcis pour les unités d'intervention et de secours en montagne. Le CCPS comprend cinq ateliers d'intervention professionnelle, et il est nécessaire d'en valider trois pour obtenir le certificat. Parmi ces ateliers, on retrouve ainsi, par exemple : des évènements de coups, le menottage d'un adversaire armé à la main, ou encore une défilée au sol. L'échec à ces épreuves n'entraîne pas une inaptitude au service, même si l'attribution d'une éventuelle affectation outre-mer ou une candidature au moniteur d'intervention professionnelle.

## Blessés en service

### Se reconstruire par le sport

Tous les ans depuis 2012, des militaires souffrants de blessures physiques et/ou psychiques, et issus de toutes les forces armées, se rassemblent à Bourges, les Des Rencontres militaires blessés et sport (RMBES). « Durant quatre semaines, nous leur montrons qu'ils peuvent toujours pratiquer les mêmes activités sportives qu'avant, même si c'est différemment, grâce à des adaptations, ou des sports dont ils ignorent l'existence », explique le capitaine Thierry Rousseaux, qui dirige jusqu'à cet été la Direction blessés militaires et sport (DBMS), du Centre national des sports de la Défense, à Fontainebleau (77).

Créée en 2013, la DBMS est issue d'une volonté de l'état-major des armées d'aider à la reconstruction par le sport. La blessure peut être physique ou psychique, elle doit en tout cas être gravement invalidante. Concrètement, le blessé doit être volontaire et reconnu apte à entreprendre un parcours de reconstruction par le Service de santé des armées. Les callistes d'ades aux blessés, qui assurent un suivi médico-sportif, relaient les offres de la DBMS, qui vont du stage de découverte à la préparation à la compétition de haut niveau (Inclusives games ou Jeux militaires militaires). « Nous accompagnons de la même manière les

compétiteurs qui peuvent, par ce biais, continuer à représenter leur pays, ou ceux qui veulent retrouver une vie normale. La pratique d'activités de pleine nature peut ainsi aider une personne souffrant du syndrome de stress post-traumatique à reconstruire sa vie sociale en le rapprochant de sa famille et de ses amis. » Après avoir monté ce dispositif à la DBMS, au niveau interarmées, le capitaine Rousseaux est de retour en Gendarmerie, où il vient de rejoindre le bureau de l'action sociale. Il pourra occuper de la reconstruction par le sport, notamment « les motocyclistes, dont les blessures sont souvent invalidantes ».



18 L'ESSOR DE LA GENDARMERIE NATIONALE N° 497 // Septembre 2016 // www.essor.org

## Course longue distance Nuit et jour, il court contre la maladie

La discipline sportive pratiquée par le gendarme Régis Descamps n'existait pas. Il a donc dû l'inventer ! Ce militaire de 44 ans, affecté à l'escadron 26/6 de Gap depuis un an, réalise en effet des « courses à pied sur longue distance en autonomie complète ». Concrètement, cela signifie courir 600 km sur huit jours avec un sac à dos de 6 kilos et en tirant un chariot de 22 kilos ! Parfois, il court jusqu'à 38 heures d'affilée, sans dormir, pour gagner du temps ou pour fuir une météo défavorable. La recette pour s'entraîner à parcourir de si longues distances est simple : Régis Descamps court la nuit. « Je pars souvent sur de longues distances pour mes entraînements de nuit. Je

parcours ainsi les 80 km qui séparent Gap de Briançon, un trajet qui constitue une bonne préparation, car les dénivelés sont importants », détaille-t-il. Aussi, il choisit sa météo avec soin. « Souvent, les gens courent quand il fait beau. Moi, j'y vais quand elle est défavorable ! Je m'oblige à avoir des conditions particulières pour que, le jour J, mon corps soit habitué à peu de sommeil et aux contraintes du chariot. » Sur le chemin de ses courses longue distance, Régis Descamps sait qu'il peut compter sur le soutien de ses collègues. « En cas de problème, je mers des unités de la Gendarmerie qui sont sur la route. Parfois, c'est là que je vais me ravitailler en eau. » Mais d'autres solutions s'offrent à lui : « Le fait que je coure



Le gendarme Régis Descamps court sur longue distance en autonomie. Par exemple sur 600 km en huit jours, avec un sac à dos de 6 kilos et en tirant un chariot de 22 kilos !

avec un chariot suscite de la curiosité de la part des gens. Ils proposent souvent spontanément de l'aide... eau, café, nourriture... » A la sympathie née de la curiosité s'ajoute celle suscitée par les motivations de Régis Descamps,

qui « prête ses jambes » à des enfants malades. Ses courses lui servent ainsi de tribune médiatique pour sensibiliser à la cause des maladies orphelines dont sont atteintes l'une de ses nièces et la fille d'un collègue. ■

## X. Liens vers communication et réseaux sociaux

Il y a 10 ans : <https://youtu.be/JKmdCx6otal?si=8YfdXclwcr8sZIDf>

[https://youtu.be/SHx4MtAzXyM?si=T\\_CoARslwJTZYTAM](https://youtu.be/SHx4MtAzXyM?si=T_CoARslwJTZYTAM)

<https://dai.ly/x3bmnju>

2019 : Le Service d'informations et de relations publiques des armées SIRPA Paroles de gendarmes :

Gendarmerie mobile

<https://fb.watch/lCaO-9X06i/>



2025 : Le SIRPA prépare une édition spéciale version papier « Gend'info » sur le sport avec quelques mots sur « jepretemesjambesa » en ce début d'année 2025.



*Régis Descamps*

**jepretemesjambesa...**

Sofia ,Evann, Ellie-Rose,  
nos 2 Pauline, Clara, Ethann, Alicia, Dylan,  
Lila, Camélia, Iliam, Sacha, Cassandra, Noah,  
Chloé, Fanny, Robin, Juliette ...

Des enfants atteints d'une maladie orpheline et ou d'un handicap.

Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, TikTok icons



**Comptes Facebook, Instagram, Twitter et TikTok : jepretemesjambesa, LinkedIn : Régis Descamps**

*L'objectif n'est pas trop haut. Il ne manque que quelques marches, à nous de les combler !!!*