

Rencontre > Aude Valois lutte contre la myopathie de son fils

Son arme, le sourire...

La vie, elle la prend au jour le jour. Maman d'un enfant atteint de myopathie, Aude Valois se bat avec le sourire.

Les myopathies sont un sous-groupe de la famille des maladies neuro-musculaires se traduisant par une dégénérescence du tissu musculaire. Voilà pour la définition.

Dans la vie de tous les jours, la maladie se traduit par un nombre infini de difficultés. Pour le malade et pour sa famille.

Sentiment de solitude

Aude Valois, maman du jeune Yohan, aujourd'hui en sixième, vit cela au quotidien.

« Lorsque l'on apprend que son enfant est atteint de cette maladie, on se sent vraiment seul » raconte la maman. « C'est cela notre premier souci. Et puis, il faut apprendre à vivre avec la maladie. »

Une maladie qui oblige désormais Yohan à se déplacer en fauteuil roulant. « Rien que cela, c'est une bataille au quotidien. Il faut gérer le transport, l'accueil à l'école, les déplacements... » Et aussi les incivilités au quotidien.

« C'est là que l'on s'aperçoit, très souvent, de l'incivisme des gens en ce qui concerne les places de stationnement. Ils ne se rendent pas compte des difficultés que cela



Aude Valois, présidente de la délégation du Morbihan contre la myopathie, vient de recevoir le soutien de Daniel Lucas et de Roc Loisirs.

engendre pour nous. »

De la colère au sourire

Au départ, c'est la colère qui l'emportait. Avec le temps, Aude Valois a changé d'arme. Désormais elle se bat avec le sourire. Un sourire qu'elle arbore en permanence.

« C'est aussi le message que nous avons transmis à notre fils. On sait qu'il n'est pas toujours évi-

dent pour les gens d'appréhender le handicap. Un enfant en fauteuil, c'est déstabilisant. Alors le sourire, ça facilite bien des choses. »

Et pourtant, la vie est loin d'être simple au quotidien. Chaque matin, Aude consacre une heure à Yohan avant le départ à l'école. Le soir, il y a l'aide aux devoirs devant l'ordinateur. A cela s'ajoutent les soins quotidiens, les séances de kiné, de bal-

néothérapie... Il a fallu trouver une auxiliaire de vie scolaire pour épauler chaque jour Yohan au collège.

« Je dois dire que le collège le Sacré-Cœur nous apporte un grand soutien. Des profs aux élèves, tous sont aux petits soins pour notre fils. »

15 000 euros le fauteuil

Un des soucis pour les

Alors, pour aider ces familles qui sont dans la même situation, Aude Valois s'est engagée au sein de la délégation morbihannaise de lutte contre la myopathie. Une structure qui était en sommeil et dont elle assure désormais la présidence.

« Dans le département, 150 familles sont recensées. Notre premier objectif est de rompre l'isolement, d'informer sur la maladie et sur les droits des malades. »

Dimanche prochain, le 19 février, l'association Roc Loisirs organise un loto dont les bénéfices seront reversés à la recherche contre la myopathie.

Du concret

« Chaque année, nous choisissons d'aider une cause » souligne Daniel Lucas, l'un des responsables. « C'est important pour les personnes qui nous suivent d'avoir des cas concrets sur le terrain. Cela permet de mieux se rendre compte des soucis que vivent les familles au quotidien. »

Deux familles seront ainsi présentes à la salle des fêtes de Ploërmel pour apporter leur témoignage.

Jean-Pierre Robino

> Pratique

Loto organisé par Roc Loisirs, dimanche 19 février à la salle des fêtes de Ploërmel. Ouverture des portes dès 13h, animation Solange.