

« Yohan a la pêche, ça nous donne de l'énergie ! » - Ploërmel

vendredi 17 février 2012



Maman d'un garçon qui souffre de myopathie, Aude, secrétaire médicale, sait le parcours d'obstacles que doit accomplir un parent d'enfant handicapé. La Taupontaise est déléguée départementale de l'AFM.

L'histoire

Yohan, notre aîné (12 ans), souffre d'une neuropathie périphérique qui lui fait perdre l'usage des membres. Les premiers signes sont apparus vers l'âge de 3 ans : on s'est rendu compte qu'il avait des difficultés à enfiler ses chaussettes et ses chaussures. On a été fixé dès la première consultation en neuropédiatrie à Rennes. Des examens complémentaires lourds ont permis de mettre un nom précis sur la maladie : Charcot Marie Tooth.

Ça a été très dur. Tout un projet de vie familiale a changé. Il a fallu avaler la pilule. On n'a pas tellement envie à ce moment-là d'en parler. Ensuite, soit on reste abattu, soit on se relève. Un deuxième enfant venait de naître. De tous ses cousin (es), il Yohan est le seul touché. Nos deux autres enfants de 9 et 6 ans ne sont pas atteints.

Avec l'aide d'une auxiliaire de vie

Après il faut gérer l'école, avec la maladie qui progresse, qui grignote le quotidien. C'est une maladie génétique dégénérative. Aujourd'hui il ne peut plus écrire ou très difficilement. Il est en 6 e au Sacré-coeur. Yohan se déplace en fauteuil électrique et bénéficie d'un transport scolaire adapté. Il a une auxiliaire de vie scolaire dont le temps d'intervention augmente au fil des ans. Il a de très bons résultats scolaires. Il fait de la kiné, de la rééducation, de la balnéothérapie (2 fois par semaine).

En 2010, à Vannes, au service de rééducation fonctionnelle des enfants, nous avons rencontré un technicien d'insertion de l'association française contre les myopathies. Il a pris le temps de faire le point avec nous sur la maladie de Yohan. On a enfin trouvé l'aide et l'écoute dont on avait besoin, après six ans à gérer la situation tout seuls.

En vacances avec d'autres jeunes

L'AFM nous a accompagné dans l'aménagement du logement. On a été mis en contact avec une association qui organise des vacances pour les enfants handicapés. Yohan part 15 jours en été avec d'autres jeunes. Ce sont des séjours qui coûtent très cher (un adulte accompagnant par enfant). Il faut demander des financements. L'association nous a aidés à monter les dossiers. On a été mis en relation avec d'autres familles de la région.

Un jour, l'association a proposé à certains parents de venir à une réunion d'information. Depuis un an, on se retrouve à cinq dans la délégation morbihannaise. Je participe à des commissions d'accessibilité, de demandes de subventions... Trois cents familles se retrouveront le 23 juin à Locoal-Mendon, pour une journée régionale sur le thème des loisirs et vacances.

Notre enfant est positif, créatif. Il a la pêche et ça nous donne de l'énergie. On a pris conscience qu'en puisant des ressources en nous, on se sentait capable de faire des choses incroyables pour notre enfant. Si nous avons cette capacité-là, c'est pour le partager et ça rend plus fort. »

Jean-Charles MICHEL.

Recueilli par