

VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE CAFÉ DES AIDANTS

# Accompagner le handicap de son enfant : des parents témoignent

Cathy Minot et Marie-Hélène Agnes, toutes deux mamans d'enfants handicapés, ont organisé ce vendredi le premier « Café des aidants » à Villefranche.

Vendredi, au premier « Café des aidants », des parents sont venus témoigner de leur vie de tous les jours auprès de leurs enfants en situation de handicap. Mais aussi échanger des renseignements, des bonnes pratiques, et même des astuces. Au cours de cette rencontre de partage et de parler vrai, des parents ont tenu à préciser : « Nous ne sommes pas des parents en souffrance ; nous sommes des parents agissant. Il faut banaliser le handicap. »

## « Toujours être dans l'anticipation »

Karine est maman de Louna, une jeune fille tétraplégique suite à un accident de voiture à 2 ans : « Louna a maintenant 17 ans, elle est en première scientifique. Elle est entièrement paralysée, conduit son fauteuil avec son menton, et est ventilée la nuit. J'ai essayé très vite de me faire secourir par une tierce personne qui venait dès le matin, me libérer des tâches médicales. J'ai toujours voulu garder du temps avec ma fille, comme toutes les autres mamans. Louna a une force de caractère incroyable. Elle nous fait soulever des montagnes.

On trouve toujours des solutions. Il faut toujours être dans l'anticipation, penser organisation. Les changements, c'est aussi toujours un stress ! »

## « Passer le cap de l'acceptation »

Laurent a une petite fille de 10 ans, handicapée, non diagnostiquée : « Elle ne parle pas, elle arrive à communiquer comme une enfant de 3 ans. On voit la vie autrement. Il faut passer le cap de l'acceptation. Ce cap peut être très long. Ce qui a de plus dur, c'est s'obliger à vivre au jour le jour, pas faire de plan sur la comète, cela ne sert à rien, il faut résoudre les problèmes quotidiennement. On arrive à se débrouiller pour qu'il y ait toujours quelqu'un à la maison. Malheureusement, ou heureusement, l'homme s'adapte à tout. Le regard des autres, c'est souvent une curiosité mal placée. Moi, je suis froid, je n'y fais plus attention. Pour mon épouse, c'est plus compliqué, elle en veut aux personnes qui ont cette attitude. »

## « Garder des temps de plaisir avec son enfant »

Une autre maman témoigne : « Ma fille a 18 ans, mais un âge mental de 3 ans. Elle ne parle pas, a une compréhension limitée, et a peu d'échanges avec les autres. Je n'ai pas la capacité de m'occuper d'elle 24 heures sur 24. Je tiens à être



■ Cathy Minot et Marie-Hélène Agnes ont organisé le premier « Café des Aidants ». Photo Anne-Sophie VUCCINO

dans mon rôle de maman et je ne veux pas me substituer aux professionnels. Il faut garder des temps de plaisir avec son enfant, comme marcher ensemble, faire des câlins. La charge administrative nous mange aussi notre énergie. Nos enfants ne sont pas des dossiers ! Il faut tout le temps se justifier, se battre avec l'administration. Le traitement du dossier de ma fille passe en commission

tous les ans, avant c'était tous les 5 ans, alors que le handicap de mon enfant est à vie, quel intérêt ? »

Autant d'expériences qu'il est utile de partager.

De notre correspondante Anne-Sophie Vuccino

PRATIQUE : association Calad'Access, 705 route de Riottier à Villefranche. Site internet : caladaccess.jimdo.com

## VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE

### Espoir en Tête : le Rotary de Villefranche se mobilise pour la recherche sur le cerveau

Chaque année, dans plus de 450 salles de cinéma, à l'appel des Rotariens de France, environ 100 000 spectateurs assistent à une avant-première d'un grand film au profit de la recherche fondamentale sur le cerveau. Les six clubs Rotary du secteur, Belleville-en-Beaujolais, Belleville les deux fleuves, Châtillon-sur-Chalarnonne, Tarare, Trévoux et Villefranche-en-Beaujolais, s'unissent pour organiser une conférence-débat grand public destinée à faire connaître l'opération « Espoir en Tête ».

« Notre but, annonce Guy Bernard, l'actuel président du club service de Villefranche, est de mettre en avant les projets de recherche financés par Espoir en tête, avec l'éclairage d'un neurologue praticien. Pendant la conférence, Anne Nove-Josserand, chef de service neurologie à l'Hôpital Nord-Ouest, présentera les différentes pathologies neurologiques et voies de recherche. » Interviennent aussi Valérie Castellani, chercheur à l'institut NeuroMyoGene à Villeurbanne qui a obtenu un financement par Espoir en tête en 2017 pour son étude morphologique et fonctionnelle du système nerveux normal et pathologique par la microscopie confocale à feuillets de lumière ; et enfin Pascale Giraudon, chercheur au centre de recherche en neurosciences à Lyon, qui a obtenu un financement par Espoir en Tête, pour : « Apport d'un équipement en microscopie fluorescence de haute performance à la compréhension des maladies neurologiques ».

CONFÉRENCE : mardi 5 décembre, à 19 h 30, salle l'Atelier. Prix d'entrée 5 €. Petite restauration et buvette. Il sera possible d'acheter des billets de cinéma pour Espoir en Tête, mars 2018, avec projection en avant-première du film de Disney « Un raccourci dans le temps ». Christian Lux : 06.45.16.69.78. 1 € collecté = 1 € investi dans la recherche fondamentale sur le cerveau, tel est le principe d'Espoir en Tête des Rotariens de France.



■ Guy Bernard. Photo F. CHAUMET

## VILLEFRANCHE FAITS DIVERS

### Il vole un vélo pour aller voir ses parents à Chazay-d'Azergues

Vendredi 1<sup>er</sup> décembre, un jeune caladois, né en 1998, voulait se rendre au domicile de ses parents à Chazay-d'Azergues. Alors qu'il passe devant le Carrefour city, situé rue Nationale, il voit un vélo, l'enfourche et s'en va.

La victime, qui le voit faire, tente alors de le poursuivre, en vain.

Mais, alors qu'il roule en contre sens dans la rue principale de la ville, le jeune est interpellé par la police municipale.

Il s'avère, après contrôle, qu'il est alcoolisé : 0,5 gramme par litre de sang.

Placé en garde à vue, le Caladois a reconnu les faits. Il fait l'objet d'une composition pénale et devra effectuer un stage de citoyenneté.

D.R



VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE CAFÉ DES AIDANTS

# Accompagner le handicap de son enfant : des parents témoignent

Cathy Minot et Marie-Hélène Agnes, toutes deux mamans d'enfants handicapés, ont organisé ce vendredi le premier « Café des aidants » à Villefranche.

Vendredi, au premier « Café des aidants », des parents sont venus témoigner de leur vie de tous les jours auprès de leurs enfants en situation de handicap. Mais aussi échanger des renseignements, des bonnes pratiques, et même des astuces. Au cours de cette rencontre de partage et de parler vrai, des parents ont tenu à préciser : « Nous ne sommes pas des parents souffrants ; nous sommes des parents agissants. Il faut banaliser le handicap. »

## ■ « Toujours être dans l'anticipation »

Karine est maman de Louna, une jeune fille tétraplégique suite à un accident de voiture à 2 ans : « Louna a maintenant 17 ans, elle est en première scientifique. Elle est entièrement paralysée, conduit son fauteuil avec son menton, et est ventilée la nuit. J'ai essayé très vite de me faire seconder par une tierce personne qui venait dès le matin, me libérer des tâches médicales. J'ai toujours voulu garder du temps avec ma fille, comme toutes les autres mamans. Louna a une force de caractère incroyable. Elle nous fait soulever des montagnes.

On trouve toujours des solutions. Il faut toujours être dans l'anticipation, penser organisation. Les changements, c'est aussi toujours un stress ! »

## ■ « Passer le cap de l'acceptation »

Laurent a une petite fille de 10 ans, handicapée, non diagnostiquée : « Elle ne parle pas, elle arrive à communiquer comme un enfant de 3 ans. On voit la vie autrement. Il faut passer le cap de l'acceptation. Ce cap peut être très long. Ce qui a de plus dur, c'est s'obliger à vivre au jour le jour, pas faire de plan sur la comète, cela ne sert à rien, il faut résoudre les problèmes quotidiennement. On arrive à se débrouiller pour qu'il y ait toujours quelqu'un à la maison. Malheureusement, ou heureusement, l'homme s'adapte à tout. Le regard des autres, c'est souvent une curiosité mal placée. Moi, je suis froid, je n'y fais plus attention. Pour mon épouse, c'est plus compliqué, elle en veut aux personnes qui ont cette attitude. »

## ■ « Garder des temps de plaisir avec son enfant »

Une autre maman témoigne : « Ma fille a 18 ans, mais un âge mental de 3 ans. Elle ne parle pas, a une compréhension limitée, et a peu d'échanges avec les autres. Je n'ai pas la capacité de m'occuper d'elle 24 heures sur 24. Je tiens à être



■ Cathy Minot et Marie-Hélène Agnes ont organisé le premier « Café des Aidants ». Photo Anne-Sophie VUCCINO

dans mon rôle de maman et je ne veux pas me substituer aux professionnels. Il faut garder des temps de plaisir avec son enfant, comme marcher ensemble, faire des câlins. La charge administrative nous mange aussi notre énergie. Nos enfants ne sont pas des dossiers ! Il faut tout le temps se justifier, se battre avec l'administration. Le traitement du dossier de ma fille passe en commission

tous les ans, avant c'était tous les 5 ans, alors que le handicap de mon enfant est à vie, quel intérêt ? »

Autant d'expériences qu'il est utile de partager.

De notre correspondante Anne-Sophie Vuccino

PRATIQUE : association Calad'Access, 705 route de Riottier à Villefranche. Site internet : caladaccess.jimdo.com