



COMPTE RENDU DU CME DU 19 JUIN 2021

Présents : Chloé BEL-MARRET, Ilona BIANCHIN-TEYSSIER, Lucie BOUVIER, Eléa CARPENTIER, Neela COMBETTE, Ethan GARNIER, Valentin GARNIER, Eloan LEDUC, Helena MAIA, Pauline MUNDT, Salomé MUNOZ-LEBEL, Laura PERRIER-SOTON, Louis SIMON, Agnès VILLIEN adjointe, Pascale BILLON et Florence MOURET conseillères.

Invité : Christian GUILLAUMET.

Excusés : Mathéo CATTEAU, Luna LEBON, Liana LEOURIER.

Agnès inaugure la réunion. Le prochain CME aura lieu le 9 juillet à 10h. Il est prévu la visite de Romain Turca qui parlera du vélo et on l'interrogera sur le futur parcours à bosses (pumptrack).

Les approbations de comptes rendus seront faites à la prochaine séance.

Nous rencontrons aujourd'hui Pierre-Yves Chavanon, responsable Téléthon Ardèche, Karine Fombonne et Patrick (équipe de coordination).

Qu'a fait le CME pour le Téléthon en 2019 ?

Stand tenu en décembre pour : Vente de jouets, gâteaux, déco de Noël, bougies.

Présentation de l'AFM

Félicitations de la part de Pierre-Yves vis-à-vis du CME, il invite à prendre du plaisir dans nos actions. Les enfants sont les futurs engagés de demain.

12 personnes dans l'équipe Téléthon répartis sur l'ensemble de l'Ardèche. AFM téléthon, créée par des parents dont les enfants étaient malades en 1958. Sans solution pour guérir ces enfants. (Objectif de l'AFM : organiser des animations, collecte d'argent pour aider la recherche médicale).

Equipe de 600 chercheurs, laboratoire qui fabrique des médicaments.

Roiffieux participe depuis plusieurs années pour le Téléthon via diverses associations.

Karine témoignage : L'Association Française contre la Myopathie aide à lutter contre les maladies incurables.

Malade à l'âge de 13 ans, elle marchait sur la pointe des pieds (myopathie), diagnostic réel il y a 2 mois.

Gènes impliqués, problème chez les deux parents, risque sur 4 que l'enfant soit malade (2 sœurs)

En 2000, un gène a été trouvé.

Un futur médicament a été découvert grâce à la recherche, Karine peut prétendre à un nouveau médicament grâce à son nouveau diagnostic.

Les parents, qui ont créé l'AFM, accompagnaient leurs enfants à mourir, ce qui était dramatique.

Muscles atteints... donc difficiles de marcher.

Essai sur myopathie de ceinture sur la pathologie de Karine.

Premier téléthon Karine avait 17 ans. Elle a perdu la marche sur 25 ans...

Le regard de la société a changé : la télévision a montré le handicap.

Il y a des milliers de maladies rares... génétiques, non génétiques, du sang, du cerveau, énormes progrès sur les maladies de la vue.

Les progrès liés au Téléthon amènent des progrès sur la thérapie génie (a aidé à trouver le vaccin contre le virus de la COVID).

Rôle de l'AFM : coordonner l'information, grandir avec « l'information de vers quoi l'on va... quand on est malade ».

Karine a passé le bac, elle a pu choisir le métier d'aide comptable de façon anticipée, secrétariat, métier « assis ».

Evolution des lois via l'Etat, ouverture des métiers plus diversifiés.

6000 maladies rares (dont orphelines : moins de 10 personnes dans le monde atteintes)

Grâce à la solidarité de chacun : aventure humaine. On arrive à sauver des enfants qui ne parvenaient pas à vivre plus que de deux ans. Important d'être fiers de ce que vous faites.

Il faut rêver aujourd'hui comme demain ! Le positif est important.

Patrick est sur le terrain : il est dans l'action. Tour de l'Ardèche, visite de tous les sites qui font le Téléthon. Le tour des manifestations. Tout ce que l'on fait apporte même de façon minime. Agréable de participer à la

ournée, de vivre ensemble ces moments d'engagements forts et mutuels. Masques jaunes : couleurs du Téléthon !!!

Crise sanitaire : diversification du téléthon. L'AFM a signé un partenariat de l'hôtellerie de plein air (camping) 6 campings ont participé. 2 ou 3 euros collectés par participation. « S'amuser pour le Téléthon », rôle de l'équipe : aller vers les campings.

Karine demande au groupe si les enfants connaissent des personnes malades.

Oncle de Lucie qui a une maladie des reins.

Christian témoigne au sujet de son neveu du même âge que Karine, 1969.

Karine explique aussi que le caractère des personnes est important : le positif porte, mais l'AFM accompagne les malades et son action est capitale.

Les aides à domicile, tout le monde qui se préoccupe des malades est important.

Le fauteuil crée la différence, mais les personnes ne sont pas différentes de nous. Ces personnes donnent de l'énergie aux autres. La vie avec un handicap est difficile. L'improvisation est difficile pour les personnes à mobilité réduite. La société a pris conscience, mais quand on est concerné c'est long.

Coût d'un fauteuil 19 000 euros (aide : 3938 euros de l'Etat + mutuelle) reste à charge...

MDPH : PCH, aides pourcentage du prix du fauteuil.

Maison départementale à Davézieux : utile. Service de l'AFM qui s'occupe de l'aide des dossiers, services régionaux avec personnes ressources qui s'occupent des projets (appartements, aménagements...)

Dernières avancées : aider les enfants dès 2 ans, amyotrophie infantile... grâce à la thérapie génie : ils peuvent marcher.

Renaud petit garçon (association de Roiffieux qui a aidé l'association de Bruno Michelas) installation d'une rampe pour accéder à son jardin.

Questions posée à Karine :

Pauline : la partie la plus compliquée de sa vie ?

La marche difficile, arrivée du fauteuil dans sa vie : une très grande joie, car facilité de mobilité. S'est adaptée à des actions quotidiennes, manger... notamment. Beaucoup de personnes l'aident, solidarité autour d'elle.

Deuil de ne pas avoir d'enfant, de ne pas marcher : faire des deuils qui sont difficiles. Des paliers à traverser : se faire aider par des psychologues, et c'est grâce à cela que Karine vit bien, elle n'est pas seule dans son coin.

Salomé : c'est quoi qui est bien avec ton fauteuil ?

Mon fauteuil c'est mes jambes (les amis lui disent, on ne le voit plus ton fauteuil)

« Je me sens libre ».

Eléa : Les regards sur vous ce n'est pas trop dur ?

Karine dit que c'est surtout quand on est jeune, ne pas hésiter à poser des questions sur le handicap... mais pas « faire à la place de » la personne. Ne pas avoir peur de demander. Le minimum quand on croise quelqu'un en fauteuil, c'est de ne pas l'ignorer, c'est terrible.

Valentin : est-ce que vous vous sentez plus regardée en fauteuil ou quand vous marchiez ?

Karine : plus regardée quand je marchais, car ma démarche était particulière, je marchais sur la pointe des pieds, je me balançais, (avec le fauteuil moins de personnes me regardent).

Eléa : quand on vous sourit ? ça fait plaisir, le regard peut être dérangeant.

Pauline : et tu as voulu avoir des enfants ?

Karine, a été en couple pendant longtemps, s'est interrogée pour avoir ou non des enfants.

L'entourage est important car la maladie évolue, le confort matériel est important.

Grâce à la maladie je vis des choses extraordinaires... c'est devenu une richesse.

On a tous ce besoin qu'on s'occupe de nous.

On a le droit d'être heureux comme tout le monde. Karine se sent heureuse même avec son handicap. Mais l'idéal c'est d'être sans maladie et sans handicap. Loïc un ami de Karine n'a plus qu'un petit doigt qui bouge. Loïc est heureux, il a fait un documentaire. Beaucoup de machines l'aident, Loïc impressionne Karine, « il y a pire que moi ! »

Douleurs soulagées par les auxiliaires de vie et des soins médicaux, centre de référence à St Etienne, kiné (3 séances par semaine).

Ilona : pour la douche tu fais comment ? J'ai un appareil de traction qui me porte, je prends ma douche avec une personne, pareil pour les toilettes. J'aimerais pouvoir aller aux toilettes toute seule.

Remerciements à nos invités

Photo de groupe pour le journal le Dauphiné Libéré.

Distribution de ballons gonflables de la part de l'AFM aux enfants du CME.

Nous sommes allés faire le parcours tracé sur carte pendant la dernière séance de CME.

Nous sommes partis de la mairie, voilà les remarques :

Chemin des Fraisses : plus de fleurs et des poubelles, enlever les déchets (prévoir des sacs à l'effigie du CME, distributeur ?)

Panneaux indicateurs, avec indication de la longueur du parcours et difficulté (possibilité de poussettes, PMR, vélos ?)

Chemin des écoliers, 2^{ème} partie : mettre un jeu (vers les Tilleuls)

Sur parcours à bosses : améliorer le petit parking vert (bancs ? plantations ? enlever le grillage ?)

Transformation du parcours à bosses en pumptrack (pour les vélos, draisienne, patins à roulettes, trottinette, de 0 à 100 ans, couleur rouge ?)

Balançoire, coin pique-nique, point d'eau, tyrolienne.

Madone : des bancs, transats, table d'orientation.

Peindre des galets.

Boîte à livres vers le city stade.

Fin de la séance à 12h07.