http://clg-marcel-carne-vineuil.tice.ac-orleans-tours.fr/eva/spip.php?article832

Les collégiens de Marcel Carné s'informent sur le handicap

- Comité d'Education à la Santé et à la Citoyenneté (CESC) -

Date de mise en ligne : mardi 7 janvier 2020

Copyright © Collège Marcel Carné - Tous droits réservés

Les 9, 12 et 13 décembre 2019, cinq classes du collège Marcel Carné ont reçu Jean-Yves Noblet venu échanger avec eux sur le handicap.

Jean-Yves Noblet arrive en fauteuil et se présente.
"J'ai soixante ans. A treize ans environ, alors que j'avais à peu près votre âge, mon professeur d'éducation physique a alerté mes parents sur les difficultés que j'avais à courir autour du stade de foot."

Ont suivi les examens médicaux, les prélèvements et le diagnostic : Myopathie facio-capulo-humérale.
Le silence de la famille et du corps médical est total. Jean-Yves Noblet évoque la solitude créée par ce silence. Il sent l'angoisse. Un seul recours pour lui, s'isoler dans la maison de campagne pendant cinq ans et s'informer encore et encore.

Et puis, la rencontre d'un proche lui donne l'énergie de se battre. La reprise des études, l'emploi dans une banque. La vie de couple, la naissance de deux enfants.
La maladie est génétique. Plusieurs membres de sa famille sont porteurs. Une probabilité sur deux. Sa fille en est atteinte. Son fils, non. Sa petite fille non plus. La famille accepte de se mettre à la disposition des laboratoires de recherche.
Jean-Yves Noblet rapporte l'image que le médecin avait utilisée pour lui : "C'est comme lorsque l'on traverse une route. S'il y a une voiture, c'est le choc, s'il n'y a personne, ça passe."
Ce gène porteur du "dux4" est sur le 4e chromosome.

Les regards sont graves. Quelques larmes silencieuses. La bonne humeur et l'humour de J.Y. Noblet émeuvent.
Après un silence absolu, la première question d'un élève de 5ème est : "Comment faites-vous pour être si souriant malgré votre handicap ?"
Réponse :"La vie. Je veux être un exemple. Je suis heureux. Je suis fier d'être avec vous. Vous êtes la jeunesse que je n'ai pas eue. "
De nombreuses questions sur les activités, les aides matérielles, l'importance de la famille, les traitements, l'avancée de la science, l'espoir ...
Jean-Yves Noblet donne toutes les réponses précises, les chiffres, les travaux et surtout parle de Vaillant, le golden retriever chien d'assistance. Un traitement est mis au point aux USA. Il arrivera en France en juin 2020 !

Certains enfants témoignent. Les élèves poursuivront avec leurs professeurs de lettres, de biologie et d'histoire.
Une trentaine de mots forts résume cette rencontre : courage, combativité, détermination, entraide, générosité, solidarité, respect. Emouvant, touchant. S'aimer, VIVRE !!! ...
Ils se reverront en fin d'année scolaire. En décembre, ils se mobiliseront dans leurs lycées au moment du téléthon si utile aux personnes handicapées.

Jean-Yves Noblet est enchanté de ces échanges directs avec les jeunes et espère susciter de belles vocations vers la recherche et le handicap.

Post-scriptum :

Rédacteur : Mme Monique COVAS

Copyright © Collège Marcel Carné