



Julien Gascht

Vivre quand même



Éditions Bénévent

POINT PRESSE :

Lancement du Livre :
« Vivre quand même »
écrit par Julien Gascht

Jeudi 3 Décembre 2009, à 10h30

Salle de Réunion

Siège de l'ADPEP88

1, Place d'Avrinsart - Epinal



POINT PRESSE :

Lancement du Livre :
« Vivre quand même »
écrit par Julien Gascht



Jeudi 3 Décembre 2009, à 10h30

Dans ce dossier :

1. Communiqué de Presse (p. 3)
2. 4ème de Couverture du livre « Vivre quand même » (p. 4)
3. L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public des Vosges (ADPEP 88) (p. 5 à 7)
 - A) Nos Services (p. 5-6)
 - B) Nos Etablissements (p. 7)
4. L'AFM : un combat permanent (p. 8-9)



1. Communiqué de Presse :

« Vivre quand même » : les mots de Julien contre la maladie

Un livre pour raconter sa vie : après cinq ans de travail titanesque, Julien Gascht, 30 ans, atteint de la « Myopathie de Duchenne » sort son autobiographie.

« Un témoignage pour les jeunes malades ».

Après une scolarité classique, soldée par l'obtention de son Bac. Economique et Social, au Lycée Louis Lopicque d'Epinal, suivi d'une formation en informatique au Lycée Pierre Mendès-France, Julien Gascht a « cherché quelque chose à faire, contre l'ennui ».

Atteint de la « Myopathie de Duchenne » qui l'oblige à être alité de nombreuses heures par jour, Julien se lance pourtant dans l'écriture d'un livre. Sa vie.

Grâce au joystick qui le relie à son ordinateur, lettre après lettre, mot après mot, Julien raconte son enfance, parfois oubliée, son parcours, son combat contre la maladie.

A raison d'une quinzaine de lignes écrites chaque jour, avec l'aide de sa mère Odile, Julien s'astreint deux heures par jour à cet exercice.

Eric Dufour, Directeur de l'ADPEP88 (Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public des Vosges) qui suit la scolarité de Julien depuis près de dix ans, lui présente Roger Wadier, écrivain reconnu, qui va seconder Julien dans la rédaction de son autobiographie.

L'ADPEP88 aide aussi Julien à trouver un éditeur prêt à le publier... un an plus tard, en décembre 2009...le livre de Julien sort enfin...

Pour Julien, ce livre, « c'est aussi un témoignage pour les myopathes plus jeunes que lui ».

- **Contact : *Virginie Voirpy - Assistante de Communication - ADPEP88***
Tél. : 03 29 81 36 20 - virginie.voirpy@lespep88.org

- **Coordonnées de Julien Gascht :**
Tél. : 03 29 67 21 11
julien.gascht@wanadoo.fr



ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DES PUPILLES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC DES VOSGES (ADPEP 88)
1, Place d'Avrinsart - 88000 EPINAL
Tél. : 03 29 81 36 20 - Fax : 03 29 81 36 21
adpep88@orange.fr - www.adpep88.org

2. 4ème de Couverture du livre : « Vivre quand même »

Vivre quand même

Julien n'a pas connu sa mère : elle décède à sa naissance. Sa tante, belle-sœur de son père, le prend alors en charge et l'élève avec ses propres fils.

Deux ans plus tard, un terrible diagnostic médical révèle que l'enfant est atteint de la « Myopathie de Duchenne ». C'est le choc ! Progressivement, au fil des ans, Julien perd presque toute mobilité. Se succèdent alors séjours dans les hôpitaux, opérations, doutes et vains espoirs.

Heureusement, sa famille d'accueil lui apporte affection, soutien et réconfort. Et, autour de lui, personnel soignant et enseignant se mobilise afin de lui permettre d'aller à l'école, puis au collège et au lycée.

Mais le handicap est tenace et évolutif. Désormais, il ne reste plus à Julien que l'usage de la tête et des doigts des mains. Aujourd'hui, entre lit et fauteuil roulant et sous assistance respiratoire permanente, il a écrit ce livre pour témoigner.

Car, au-delà du handicap, au-delà de la souffrance physique et morale, il faut *Vivre quand même !*

Julien est né le 10 septembre 1979 à la Maternité du Centre Hospitalier de la ville d'Epinal. Depuis, il a toujours vécu dans le petit village de Circourt situé en Lorraine, dans le département des Vosges.

3. L'Association Départementale des Pupilles de L'Enseignement Public des Vosges (ADPEP 88)

A - NOS SERVICES

1- SAPAD :

Service d'Assistance Pédagogique A Domicile aux enfants malades ou accidentés :



Ce service consiste en la mise en place d'une assistance pédagogique à domicile pour les élèves des Vosges (de la grande section de maternelle à la Terminale des lycées) ne fréquentant plus leurs établissements scolaires pour maladies (somatiques et psychiques), accidents... Les cours sont assurés, à domicile, par des enseignants de l'Education Nationale, en relation avec l'établissement scolaire de l'élève. **Ce service est gratuit pour les familles.**

2 - ENAF :

Enfants Nouvellement Arrivés en France :

Service créé pour aider les élèves d'origine étrangère, non francophones en leur proposant une aide à la scolarité et à l'insertion sociale par l'apprentissage du français.



Cet accompagnement est assuré par des enseignants de l'Education Nationale (bénévoles), au sein même de l'établissement scolaire de l'élève.

3 - Médiation Familiale :

La médiation familiale est une autre manière d'appréhender les conflits familiaux (séparation, divorce, rupture de communication avec les enfants, petits-enfants) :



- ◆ en recherchant des accords satisfaisants pour tous
- ◆ en recréant un dialogue entre vous, avec l'aide d'un médiateur familial, tiers impartial et qualifié, qui vous accompagne au cours d'entretiens confidentiels.

Le premier entretien est gratuit. **Notre médiatrice vous accueille à Saint-Dié-des-Vosges, Cornimont et Bruyères.**

3. L'Association Départementale des Pupilles de L'Enseignement Public des Vosges (ADPEP 88)

A - NOS SERVICES (suite)

4 - CLAS (Contrat Local d'Accompagnement à la Scolarité) :

Dispositif d'appui aux établissements scolaires, aux élèves et aux parents par un soutien à la scolarité après la classe (aide aux devoirs). L'objectif est de donner les moyens à l'enfant de réussir sa scolarité :

- ◆ Organiser son travail
- ◆ Apprendre à apprendre
- ◆ Réaliser les travaux demandés
- ◆ Eveiller l'intérêt à apprendre (activités culturelles)



5 - ASI (Accompagnement Social Individualisé) :

Accueil, soutien psycho-social (rupture de l'isolement, accompagnement dans les démarches administratives) dans le but d'une réinsertion professionnelle.

Ce service est destiné aux personnes bénéficiant de minimas sociaux. Deux sites fonctionnent sur les **cantons de Lamarche et de Bulgnéville**, en partenariat avec le Conseil Général des Vosges.



6 - Secours d'urgence :

Soutien financier et/ou aide matérielle aux familles dont les enfants ont été signalés par leur établissement scolaire comme rencontrant des difficultés passagères.

7 - Activités spécifiques :

- ◆ Actions de formation
- ◆ Aide aux projets
- ◆ Le Prix Littéraire PEP Solidarité Lorraine
- ◆ Les cahiers de vacances
- ◆ Les séjours éducatifs...



ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DES PUPILLES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC DES VOSGES (ADPEP 88)

1, Place d'Avrinsart - 88000 EPINAL
Tél. : 03 29 81 36 20 - Fax : 03 29 81 36 21
adpep88@orange.fr - www.adpep88.org

3. L'Association Départementale des Pupilles de L'Enseignement Public des Vosges (ADPEP 88)

B - NOS ETABLISSEMENTS

1- Le C.M.P.P. : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Le **CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique)** accueille des enfants et des adolescents jusqu'à 18 ans.

Il a pour rôle d'assurer la prévention, le diagnostic, le traitement des enfants et adolescents, dans le but de favoriser une

meilleure adaptation en milieu familial, scolaire ou socio-professionnel.

Il reçoit, en cure ambulatoire, sur rendez-vous, sans retirer l'enfant de son milieu familial et scolaire. Les enfants sont pris en charge par des équipes pluridisciplinaires, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, médecins psychiatres...



Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP)

- 43, rue du Struthof - 88000 EPINAL
Tél : 03 29 35 00 00 - Fax : 03 29 35 72 47
- 30, rue Sainte Marie - 88300 NEUFCHATEAU
Tél : 03 29 94 09 09 - Fax : 03 29 06 17 30

2 - La Maison (Maison d'Enfants à Caractère Social)



La "**Maison**" (**Maison d'Enfants à Caractère Social**), située à Remoncourt, accueille en internat des jeunes enfants et adolescents en grande difficulté.

Ces enfants sont confiés à l'établissement par le service d'Aide Sociale à l'Enfance, le Conseil Général des Vosges ou par le juge des enfants.

Maison d'Enfants à Caractère Social (MECS)

- 30, rue des Nonnes - 88800 REMONCOURT
Tél. : 03 29 07 74 19 - Fax : 03 29 07 72 06

4. L'AFM (Association Française contre les Myopathies) : un combat permanent

L'AFM, un combat permanent

Créée en 1958 par des malades et parents de malades, reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM (Association Française contre les Myopathies) vise un objectif clair : **vaincre les maladies neuromusculaires**, des maladies qui tuent muscle après muscle. Elle s'est fixé deux missions :

- guérir les maladies neuromusculaires
- réduire le handicap qu'elles provoquent

et quatre axes prioritaires pour les maladies neuromusculaires : le développement des thérapeutiques, les actions vers les familles, la myologie et la revendication.

Pour remplir ces missions, l'AFM organise, depuis 1987, chaque premier week-end de décembre, le Téléthon, opération de collecte de fonds et de sensibilisation du grand public combinant une émission télévisée de 30 heures et des dizaines de milliers de manifestations dans toute la France.

Le Téléthon est le moyen de collecte quasi-exclusif de l'Association. C'est également un vecteur d'information, de communication et de pédagogie essentiel pour l'AFM.

Depuis le premier Téléthon, des évolutions et révolutions déterminantes ont marqué le combat de l'AFM, porté par la détermination des malades, des familles, des scientifiques, des bénévoles et la générosité de millions de Français.

Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM finance différentes pistes thérapeutiques. Les unes font appel à la pharmacologie classique, les autres sont très innovantes : utiliser un gène sain comme médicament, intervenir directement sur le gène pour le réparer, reconstruire des organes lésés grâce à des cellules souches...

Les chercheurs sont désormais en passe de trouver des solutions thérapeutiques pour des dizaines de maladies génétiques (muscle, vision, déficit immunitaire ou encore vieillissement).

4. L'AFM (Association Française contre les Myopathies) : un combat permanent

Parallèlement, l'AFM continue à aider les familles dans leur vie quotidienne et œuvre pour que les malades soient reconnus comme des citoyens à part entière. Ses revendications sont, pour la plupart, prises en compte dans la loi pour l'égalité des chances de 2005 : droit à compensation assurant la prise en charge des aides techniques et humaines nécessaires à l'autonomie des personnes en situation de handicap, droit à la scolarisation en milieu ordinaire, droit à l'emploi...

Les délégations, équipes de bénévoles concernés par la maladie, représentent l'AFM dans chaque département et assurent une proximité et un lien auprès des familles. Leurs missions :

- ◆ Représenter l' AFM au niveau du département.
- ◆ Développer la prévention auprès des familles pour anticiper et lutter contre les conséquences de la maladie, en participant à la diffusion des connaissances en matière de recherche et des bonnes pratiques en matière de soins et traitements.
- ◆ Rompre l'isolement des familles en organisant l'accueil et l'écoute.

- **Les coordinations Téléthon** : dans chaque département, des équipes bénévoles coordonnent l'opération Téléthon et en assurent le bon déroulement.

COORDINATION TELETHON Vosges (88)

Responsable : M. Jean Louis ZIMMERMANN

Adresse : 6, rue Aristide Briand - 88000 EPINAL

Tel : 03 29 82 98 95 - **Fax** : 03 29 64 16 71

coordination-telethon-88@wanadoo.fr -

Site web : <http://coordination88.telethon.fr>

- **Les services régionaux** : ce sont des services de l'AFM en région dont les équipes (techniciens d'insertion) interviennent auprès des familles pour les aider dans leur vie quotidienne face à la maladie.

SERVICE REGIONAL AFM ALSACE LORRAINE

Directrice : Mme Angélique VINOLAS

Adresse : 6, rue du Luxembourg - Immeuble "Les Roitelets"

54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY

Tel : 03 83 56 99 32 - **Fax** : 03 83 53 10 02

alsacelorraine@afm.genethon.fr

