



## SOMMAIRE

- Les aidés et les aidants familiaux et professionnels vous parlent..... 2-5
- Pour tous les aides et les aidants les solutions pour souffler ..... 6
- Adhérer ..... 7
- L'AFM à l'Élysée..... 8
- Galette des rois ..... 9
- AFM Théléthon..... 9
- Groupe de jeunes ..... 10
- Les détenus ont du cœur ..... 11
- Ça déménage..... 11
- Le concert les élus du Val-de-Saire ..... 12
- Projet des Urgences ..... 13
- Ad' Ap et sanctions..... 14
- Information d'une kinésithérapeute ..... 15
- Informations..... 16

## PARLONS DE NOS AIDANTS

Dans nos pathologies évolutives, nous avons, ou nous aurons, tous besoin d'être aidés pour répondre à nos besoins de soins et d'accompagnement dans notre quotidien.

Que cette aide soit familiale ou professionnelle, les exigences et les conséquences sont les mêmes : c'est d'assurer les actes de la vie. Ces tâches sont multiples au cours de la journée et de la nuit. C'est un métier à part entière, souvent invisible et non mesurable pour l'entourage, peu reconnu par les politiques. C'est un travail de coopération et de confiance avec l'aidé. C'est un investissement important : le bien-être de chacun doit être au cœur de ce dispositif qui, dans la durée, peut avoir des conséquences sur le physique, le psychique, sur la vie sociale, et peut mettre mal à l'aise la personne aidée.

Selon son tempérament, l'aidant peut vivre plus ou moins bien cette place et avoir le sentiment que c'est un poids très lourd, éprouver le ressentiment de voir s'altérer sa relation avec son conjoint, sa famille, ses amis.

Bien souvent, cela se fait naturellement au sein de la cellule familiale. On ne compte pas ses heures, ses efforts, on organise sa vie autour de la personne malade. On adapte sa vie au rythme de l'aidé, on ne se met pas de limites, mais on met en danger sa propre vie, en particulier sa santé. On risque tout simplement de dépasser très vite ses propres limites. Il faut tenir le coup dans la durée, éviter les débordements, être attentif à ses réserves et à ses émotions, à maintenir son propre équilibre. Il faut repérer les signes d'épuisement, apprendre à écouter son propre corps qui nous donne des alarmes. Il faut savoir donner le relais à quelqu'un d'autre pour éviter toute surcharge : en un mot, prendre soin de soi.

Etre aidant est exigeant, c'est un engagement, par le rythme des besoins. Il faut une grande disponibilité, une énergie considérable. Pris par toutes ces tâches, on ne s'écoute plus, on néglige ses besoins personnels, on est moins attentif aux autres membres de sa famille. Sa vie personnelle est mise de côté. Et pourtant, l'aidé a besoin d'avoir à ses côtés quelqu'un sur lequel il puisse compter. Il faut, de part et d'autre, bien connaître ses limites et surtout les mettre en pratique.

La difficulté est de concilier sa vie d'aidant avec sa vie tout court, pour le bien-être de l'aidé. On peut dire que c'est un combat journalier, on ne s'autorise rien, on culpabilise souvent, on ne veut pas lâcher prise. L'aidant doit savoir s'écouter, se poser, se reposer, s'autoriser à souffler. L'aidant donne beaucoup de lui-même, mais il ne doit pas donner tout.

Aider : c'est secourir mais ne pas faire à la place, c'est la capacité à agir mais aussi à penser à soi.

**Souffler est une obligation sans avoir besoin de se justifier pour le faire.**

*Colette Lefrançois*

Déléguée de la Seine Maritime



### Parole d'aidée

Etre en situation de handicap n'est pas un choix mais une contrainte imposée. Il est toujours difficile de voir une tierce personne arriver dans votre vie pour faire ce que l'on ne peut plus faire, même avec de la volonté, les gestes du quotidien deviennent de plus en plus durs, voir impossibles. Cette perte partielle d'autonomie peut être vécue comme une souffrance que l'on doit accepter au quotidien. Les gestes simples comme se laver, s'habiller, marcher, deviennent une source d'inquiétude. Comment la tierce personne va-t-elle pouvoir s'adapter à l'handicap de la personne. Va t'elle le faire au quotidien en sachant qu'on a parfois du mal à demander de l'aide de peur de déranger. Lorsque c'est une auxiliaire, on sait que cette personne est là pour travailler mais une personne qui vit au quotidien, cela semble plus compliquer. Et pourtant...

Il suffit peut être d'oublier cette barrière entre le handicap et la vie de couple qui peut parfois générer des tensions. Il faut trouver l'équilibre entre trop en demander sur nos propres exigences ou alors se retrouver en difficultés.

Dans tous les cas, le bénéfice l'emporte sur la contrainte et chacun arrive à trouver sa place.

*Anne-Lise Leblac*

### Parole d'aidée

Depuis plusieurs années je fais appel à des aidants professionnelles. Bénévole à l'AFM depuis 18 ans, j'ai compris qu'un jour sans savoir quand j'aurai besoin d'aide. Ca a été un peu plus facile à accepter. Je l'ai pris comme une aide le temps qu'elles étaient là et bien vérifié que rien ne me gêne avant qu'elle parte ou si je veux quelque chose en particulier il ne faut pas qu'elle l'oublie.

Au début, j'avais quelques heures par semaine, mais la maladie évolue et maintenant c'est tous les jours.

J'ai trois personnes différentes pour faire le roulement, j'ai une relation différente avec chacune. Celle que je connais le mieux c'est Nadia. En plus elle est toujours de bonne humeur avec le sourire. Quand j'ai fait les essais fauteuil elle m'a donné son avis, ça m'a conforté dans mon choix. Pour le moral aussi c'est important. Je peux me confier mais elles aussi peuvent se confier. C'est plus facile quand le contact passe bien.

Je ne pourrai plus m'en passer. Le pire c'est quand il y en a une d'absente peu importe la raison. Quand j'ai une « nouvelle » qui ne connaît pas mes habitudes, c'est plus difficile.

*Delphine Morais*

### Parole d'aidé

En vie, nous sommes irrémédiablement condamnés à cohabiter les uns avec les autres et, de fait, à nous entraider réciproquement tantôt en aidant, tantôt en situation d'aidé.

Atteint d'une maladie neuromusculaire, nous sommes héritiers, en fonction de nos origines, d'un patrimoine génétique et culturel non-choisi qui, au fil du temps, nous achemine inéluctablement et durablement vers des incapacités et des situations de handicap mais aussi des altérations engageant notre pronostic vital. Que deviendrions-nous sans les aidants qu'ils soient familiaux, amicaux, de voisinage ou professionnels ?

Parcours de vie faisant, en mode mandataire ou prestataire, le recours aux aidants professionnels apparaît nécessaire, quand bien même il ne saurait être suffisant pour suppléer l'amitié rencontrée dans nos réseaux et l'amour familial indispensables à notre avancée en âge.

En milieu ordinaire, ces aidants professionnels sont appelés auxiliaire de vie, voire aide à domicile, ce qui revêt un indéniable aspect réducteur tant leur influence est diverse. De véritables « couteaux suisses » d'accompagnement de la personne, trop considérés limités aux actes essentiels et, de fait, insuffisamment reconnus !

Prenons une journée banale d'un projet de vie, faite de lever, repas, courrier et coucher.

Réveil en douceur mais pas question de se « lever du pied gauche » quelle qu'en soit l'heure et d'arriver en retard à la MDPH (vie associative : la CDAPH siège à partir de 9h) ou pour le départ du train (vie culturelle : spectacle à Paris) ! L'aidant professionnel, en initiant le lien social, remplit successivement le rôle de nurse, expert en aides techniques, serveur, barbier, habilleur, transporteur : l'ange gardien, premier rayon de soleil de la journée, veille sur notre propreté et notre élégance.

Repas équilibrés, car « un sac vide, cela ne tient pas debout » tout en faisant attention au surpoids et aux « fausses routes » ! A ces occasions, l'aidant professionnel, en assurant notre subsistance, revêt les habits de livreur, diététicien, cuisinier, homme ou dame de compagnie. L'ange gardien, interlocuteur privilégié, veille sur notre bien-être et notre sécurité.

Courriers postaux reçus et/ou à envoyer, nonobstant une quelconque aversion envers l'administratif ! Pour le coup, « le facteur ne sonnant plus toujours deux fois » et un accident intestinal pouvant survenir, l'aidant professionnel, entretenant le lien sociétal, se mue en vagemestre, écrivain public, courrier : l'ange gardien, secrétaire particulier, veille en toute discrétion sur notre citoyenneté et notre dignité.

Morphée tend les bras, le Marchand de sable est passé mais pas question de « se coucher comme les poules » quand les

enfants sont là (vie familiale) ou de rater la fin du match à la télé ! Au final, l'aidant professionnel, se rend invisible avant d'entrer dans la peau de Nounours. L'ange gardien, dernier clair de lune de la journée, veille sur notre confort et notre sérénité.

En conclusion, si nous en sommes les acteurs centraux, en tout état de cause nos parcours de vie ne s'accomplissent qu'avec l'omniprésence de nos anges gardiens : préservons nos « couteaux suisses » et, à notre tour, aidons-les.

*Francis Turpin*

### **Parole d'aidant familial**

Être aidant familial est avant tout un investissement total, une abnégation de soi même au profit de la personne en situation de handicap.

Il faut trouver le juste équilibre entre aider sans étouffer, car malgré tout l'autonomie de la personne en situation de handicap doit être respectée. Exercice qui peut se révéler difficile car il y a toujours ce sentiment de ne pas assez en faire, de passer à côté de quelque chose d'essentiel, ou d'être trop présent.

Les journées sont rythmées par des tâches du quotidien, repas, habillage, toilette quand l'auxiliaire de vie n'est pas dans ses jours de service, ménage ; ainsi que les loisirs

Prendre soin de la personne en situation de handicap, a fortiori quand cette personne partage votre vie, peut provoquer dans le temps un peu de lassitude. Le besoin de s'évader se fait sentir, très vite remplacé par le besoin d'être présent auprès de la personne.

Il existe des villages répités comme La Salamandre près d'Angers où les deux sont conciliés, le personnel prenant le relais pour tout ce qui est toilette, repas etc... Moment de plénitude qui permet aux deux personnes (aidant/aidé) de profiter pleinement de la liberté proposée.

Le bonheur c'est avant tout de partager ces moments de complicité qui n'existeraient peut être pas avec une personne valide, moments privilégiés où la communion est totale. Pour rien au monde je n'échangerais ma place malgré tout, les contraintes, la fatigue ne sont rien comparées à ce sentiment d'apporter du soleil dans la vie de la personne en situation de handicap.

*Jean Sydow*

### **Parole d'aidante familiale**

Je suis maman d'une jeune fille de 21 ans, Camille, myopathie et trachéotomisée. Mon mari et moi sommes aidants familiaux de notre fille. Ceci implique une surveillance 24h/24 (du fait de la trachéotomie), ne jamais être assuré de passer une nuit sans être appelé, un accompagnement lors des sorties, etc... Cependant, petit à petit, nous avons, avec l'aide du Service Régional, mis en place des heures d'aides humaines afin de pouvoir souffler de temps en temps... et Camille aussi !

Aider son enfant est naturel, et ce n'est pas facile, au début, de le laisser aux mains d'une tierce personne. Mais lorsqu'un rapport de confiance s'installe entre l'enfant et son auxiliaire de vie, entre les parents et l'auxiliaire de vie, je trouve que tous en retirent un grand bénéfice. Pour les parents, cela permet de retrouver, le temps de quelques soirées, d'un week-end, voire de quelques jours, une vie personnelle à deux, souvent mise à mal par les exigences du handicap. Pour le jeune, cela lui permet de faire des sorties, de mener sa vie sans papa-maman, de prendre des initiatives seul tout en étant en sécurité grâce à l'accompagnement vigilant d'auxiliaires de vie. Tous y gagnent en autonomie. Les relations parents-enfant en sont même changées : elles redeviennent celles de Monsieur-Madame tout le monde, la partie soins étant, pour quelque temps prise en charge par ailleurs (ce n'est pas facile et parfois contradictoire d'être à la fois le parent et le soignant).

Être aidant familial, c'est mettre souvent sa propre vie en marge, quitter son travail, renoncer à des projets, être en permanence sur la brèche. C'est lourd, même si l'amour que l'on éprouve pour la personne dont on est l'aidant est immense. C'est pourquoi il est nécessaire de souffler un peu de temps à autre, de prendre du répit, un peu de recul, pour pouvoir repartir de nouveau, prendre le temps de « recharger ses batteries » en quelque sorte, et être mieux en mesure de repartir et poursuivre son aide auprès du malade.

Je remercie les auxiliaires de vie qui ont permis à notre famille de savourer ainsi ses moments de détente.

*Monique de Vriès*

### **Parole d'Aidante Familial**

La maladie a touché notre famille, il y a 27 ans. Nos enfants avaient, respectivement, 10 - 8 et 7 ans.

Quand la maladie de mon mari a été diagnostiquée, il a fallu encaisser le choc, digérer cette annonce et regarder l'avenir autrement, s'adapter, gérer au mieux tous les bouleversements de la vie quotidienne.

L'amour que je porte à mon mari et la valeur que j'attribue à notre vie commune font que beaucoup de choses, qui paraissent des obstacles, peuvent, à deux, être franchies plus facilement. Nous avons appris à gérer les transferts hasardeux d'un siège à un autre, le risque des chutes, les côtes plus ou moins abruptes à monter, les trottoirs étroits, glissants et pas toujours très plats.

On ne peut pas comprendre le quotidien des aidants si on ne le vit pas, nous sommes très discrets, dans l'ombre de notre malade. On n'a pas choisi d'être aidant, nous ne sommes pas préparés à l'être. On donne de soi même pour l'autre, sans compter, c'est très prenant. Je vis avec le handicap sans jamais l'accepter. On ne craque jamais devant le malade, tous les jours, on prend sur soi.

L'handicap dérange et l'aidant le perçoit bien, sans doute même plus que le malade. Dans le milieu hospitalier, par exemple, le personnel est souvent démuni quand il faut effectuer un transfert d'un fauteuil à un lit d'examen, les hommes, normalement plus aptes, physiquement, ne sont pas toujours à la hauteur. Quand il faut questionner, on s'adresse à l'aidant, comme si la personne en fauteuil n'existait pas, on a envie de dire, le malade a toute sa tête, vous savez, il a juste des soucis musculaires, vous pouvez lui parler.

Quand on travaille et que son conjoint, handicapé, reste à la maison, on essaie d'oublier ce qui se passe chez soi. Je suis en retraite depuis 10 mois, c'est plus difficile, on culpabilise plus, quand on s'absente de la maison, on guette le moindre bruit suspect, un appel, une chute. On essaie de prévoir les choses, d'apporter le soutien nécessaire et ne pas trop le montrer au malade.

Mais même après des années, je constate la même colère, la même fatigue de ne pouvoir improviser un restaurant, une sortie, des vacances. On doit appeler, chaque fois, pour vérifier la véracité de l'accessibilité.

Aujourd'hui encore, je me rends compte qu'il reste beaucoup à faire pour le handicap et pour la société, l'aidant est complètement transparent.

Il ne faut pas chercher à être performant et accepter de ne pas être au top, mais parfois, c'est difficile. Il y a des moments de doute mais la vie est là. On essaie d'en prélever le meilleur et mettre en sourdine les moments et les jours plus difficiles.

*Christine Lecellier*

### Parole de professionnel

Je m'appelle Nadia, j'ai 38ans et j'exerce ma profession dans le métier de l'aide à la personne depuis 20 ans que sa soit au domicile des personnes ou en maison de retraite. Dans ma carrière, je me suis occupée de nombreux malades, ou en situation de handicap. Ce qui m'a permis d'acquérir de l'expérience et qui m'apporte énormément au niveau relationnel avec les personnes. En résumé ce métier je ne le quitterai pour rien.

*Nadia Zénasri*

### Parole d'aidant professionnel

Je m'appelle Isabelle et je viens d'avoir 50 ans. Je suis auxiliaire de vie depuis un peu plus de 25 ans. Il y a quelques années, notre métier n'avait aucune reconnaissance ; je ne vais pas dire qu'aujourd'hui, il a la reconnaissance qu'il mérite mais il a évolué.

Quand j'ai commencé à faire ce métier, je travaillais dans une structure où je m'occupais beaucoup des personnes âgées avec les dossiers APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie). Mon travail consistait à faire beaucoup de ménage. De plus, mes journées de travail se faisaient en coupé c'est à dire que je pouvais travailler deux heures puis une heure de pause et recommencer à travailler une heure ... A l'époque, les journées étaient longues avec peu de travail (temps partiel), beaucoup de kilomètres et une vie de famille avec trois garçons en bas âge qui s'organisaient autour du travail.

Puis ma vie a évolué. Pas dans le bon sens. Un mari au chômage, des factures à payer et j'ai trouvé un travail d'auxiliaire de vie, chez une personne âgée en 24h/24h du mercredi soir au dimanche soir de 2001 à 2007 avec deux heures de pause dans l'après-midi. Mon travail consistait à m'occuper et à aider cette personne dans tous les actes essentiels de la vie quotidienne. Ce travail était plus stable, mieux rémunéré et j'ai pu accompagner une personne dépendante et appréhender ses besoins et ses difficultés au quotidien. Parce qu'il faut bien gagner sa vie et faire manger les enfants. Je me souviens de cette époque où j'avais ces deux heures de pause l'après-midi et de ces moments passés où les enfants, inconsciemment bien sûr, m'ont fait payer mes absences en m'ignorant sur le peu de temps que je pouvais leur consacrer. Avec le recul, ces six années passées à ce rythme, j'ai appris beaucoup de choses mais je ne le referai pas. J'ai donc démissionné, retrouvé du travail dans les mêmes conditions que précédemment. Je continuais à faire du ménage mais je travaillais à temps plein de jour, fini les nuits à l'extérieur. Puis, mon travail a évolué. J'ai eu des missions où je devais m'occuper de personnes en situation de handicap et je devais les accompagner dans les actes essentiels de la vie .... Ma vie a changé. J'ai commencé à m'« éclater » dans mon travail. Je faisais ce que j'aimais.

J'ai décidé de réagir. C'est pourquoi en 2011, j'ai passé mon DEAVS (Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale). J'ai pris un plaisir incroyable à raconter le travail que je faisais. Cela a été un véritable enrichissement. J'ai obtenu mon diplôme et j'ai décidé de changer de structure. En 2012, je suis arrivée à Caen Familles Services (maintenant, le Service à Domicile de la Mutualité Française à Caen), et j'ai fait

le travail qui me colle à la peau depuis tant d'années : je m'occupe de personnes en situation de handicap. J'ai un temps plein, souvent dépassé, un week-end sur deux travaillé et bien rempli ; quand je parle de grosses journées : je peux commencer à 8 h 30 et finir à minuit, car il m'arrive d'accepter des remplacements. Ça n'arrive pas souvent mais je ne peux concevoir de les refuser. En effet, toute personne en situation de handicap ou pas, a le droit d'être levée, d'être lavée, de manger, ... d'avoir une vie. Mais j'aime ce que je fais, le contact avec les personnes, les leçons de vie que l'on prend. Je ne vais JAMAIS au travail à reculons. Je ne me lève jamais le matin en disant « je n'ai pas envie d'aller travailler ». Ma journée de travail en général commence à 16 h 30 pour finir à minuit car je m'occupe des personnes en situation de handicap à leur retour à domicile (accompagnement, repas, toilette, ...) et j'enchaîne avec les couchers.

De plus, il m'arrive de rendre service en dehors de mes heures de travail, une course par ci, une course par là : mais où sont les limites ? Il faut aussi apprendre à dire non, chose que je ne sais pas faire. Je suis dévouée à mon métier et, je pense que c'est cela qui me fait aller bien dans ma vie. Parfois, il arrive que les personnes aidées soient très en demande, très exigeantes ; elles ont aussi un besoin de converser avec l'AVS, seule visite de leur journée. Certaines personnes aidées ne se rendent pas compte du travail fourni, et n'ont pas forcément la reconnaissance que l'on pourrait attendre. Inversons les rôles : certaines personnes aidées feraient-elles pour elles-mêmes ou pour d'autres personnes, toutes ces petites choses qu'elles demandent et que l'auxiliaire fait pour elles... ???.

Je travaille, en ce moment, sur les deux modules qui me manquent pour obtenir mon DEAMP (Diplôme d'État d'Aide Médico-Psychologique), c'est à dire le métier d'auxiliaire de vie en structure. En effet, peut-être, un jour, en aurai-je marre de travailler seule, sans forcément avoir de contact avec mes collègues, de faire tous ces kilomètres... Je pense, avec le recul, que ma vie professionnelle déborde sur ma propre vie, pas ma vie de famille car les enfants ont grandi, non, ma vie personnelle. Il m'est difficile de séparer vie professionnelle et vie personnelle tant la première a un impact sur la deuxième. Mon travail fait partie de moi, il a une place importante mais je pense que je le vis bien. En réfléchissant bien, aurais-je pu faire un autre métier que celui d'auxiliaire de vie : je pense que « non ».

Mais, parfois, à trop penser aux autres, je finis, sûrement, par m'oublier moi-même.

*Isabelle Lesage*

Pôle Famille de la délégation de Caen

## Parole d'aidante professionnel

Lors de ma formation de Moniteur Éducateur, j'ai travaillé 3 ans dans un foyer de vie de la Protection de l'enfance. J'ai pu y acquérir les connaissances et compétences d'aide aux enfants, adultes et personnes âgées en situation de handicap mental ou physique, ou en danger. Après l'obtention de mon diplôme, j'ai préféré me diriger vers le domicile pour privilégier davantage l'autonomie de la personne prise en charge et respectée son rythme de vie au quotidien. Depuis plus de 9 ans, je travaille pour une association d'aide à domicile auprès de personnes de tout âge, enfants, jeunes et adultes, atteints de différentes maladies évolutives comme la myopathie (clin d'œil à Camille et Thomas), sclérose en plaque, Parkinson, Alzheimer...

Mon travail ne s'arrête pas à l'aide corporelle, aux soins spécifiques, préparation des repas, entretien du logement, je peux également accompagner les personnes à des RDV médicaux ou personnels, aux sorties et loisirs, courses...

Le travail à domicile facilite un lien plus personnalisé avec chacun même si l'on doit maintenir une position professionnelle. Un lien affectif s'installe pendant les années auprès des personnes.

Je considère mon métier comme un accompagnement de la personne dépendante à cause de sa situation, mais je lui permets de s'épanouir et de réaliser ses projets personnels dans son environnement familial selon son rythme de vie (horaires, besoins...).

*Magalie Cauchon*



## POUR TOUS LES AIDES ET LES AIDANTS

Partir en vacances avec un handicap ou avoir une personne handicapée au sein de sa famille cela est possible avec L'AFM-Téléthon : les villages répit familles sont à votre disposition.

Ces villages vous accueillent toute l'année, ou vous pourrez vous reposer en toute sérénité. Pensez à demander, la notification à la MDPH, pour l'accueil temporaire qui vous permettra d'avoir une prise en charge adaptée à vos besoins.

Pour aider pécuniairement, l'AFM met tous les ans à votre disposition des chèques vacances destinés aux malades neuromusculaires ne payant pas d'impôt sur le revenu, c'est un soutien financier important.

Autre possibilité que les villages vacances, c'est la maison d'Etioules située 5 km d'Evry, c'est un lieu familial et convivial. Vous pouvez y séjourner en famille ou en groupe. Elle est totalement accessible, a une capacité d'accueil de 10 personnes avec 5 chambres entièrement équipées.

Pour vous plus de détails concernant votre séjour dans un des ces villages, prenez contact avec le service régional (votre Référent Parcours Santé) ou votre délégation.

**Les renseignements peuvent être pris directement aux villages :**

- pour les Cizes : 03 84 60 46 00
- pour la Salamandre : 02 41 22 60 60
- Etioules : 01 69 13 22 47



*La Salamandre*



*Les Cizes*



*Etioules*

**Venez passer quelques jours en région parisienne dans un environnement convivial et un lieu collectif partagé**

Pourquoi rejoindre tous les malades et les familles qui sont déjà adhérentes au sein de l'association ?

Pour de multiples raisons, c'est montrer combien nous soutenons l'AFM-TELETHON dans son combat au quotidien.

**L'adhésion est vitale pour notre association.**

Nous devons montrer notre force, pour cela soyons plus nombreux pour défendre nos droits acquis, en conquérir de nouveaux, pour être reconnus comme des citoyens à part entières, pour faire entendre nos voix auprès des diverses instances politiques : nous devons faire avancer nos revendications, plus nous serons, plus nous aurons de poids. Chaque voix compte, c'est une force pour être entendu.

Alors prenons une résolution, cette année proposons à tous les membres de nos famille, nos amis, à tous ceux qui partagent les missions de l' AFM- Téléthon : Aider et Guérir qui défendent notre cause, qui voient le bénéfice des avancées à nous rejoindre en étant adhérent : ce sera un geste militant de notre part. C est une manière de faire évoluer et de continuer le bienfait de notre association.

Si vous avez besoin de renseignements à ce sujet, les équipes des délégations du Calvados, de l'Orne et de la Seine Maritime sont à votre disposition, n'hésitez à les appeler lors de leur permanence, merci.

*Colette Lefrançois*



Carte d'adhérent AFM téléthon

**La MDPH et ses antennes  
pour la Seine-Maritime**

Tél : 02 32 18 86 87

MDPH

13, rue de Blossville

76100 ROUEN

mèl : [mdph@seinemaritime.fr](mailto:mdph@seinemaritime.fr)

[www.seinemaritime.fr](http://www.seinemaritime.fr)

DIEPPE

UTAS-Unité Territoriale d'Action Sociale

1, avenue Pasteur

YVETOT

CMS-Centre Médico Social

31, rue Docteur Zamenhof

LE HAVRE

UTAS-Unité Territoriale d'Action Sociale

89, boulevard de Strasbourg

FECAMP

CMS-Centre Médico-Social

5, rue Henri Dunant

Lundi 30 Janvier 2017; une date mémorable pour toutes celles et ceux qui sont invités à L'Élysée par le Président de la République, François Hollande.

En effet, le Président de la République a tenu à rendre hommage aux bénévoles, aux familles concernées par la maladie, aux chercheurs, et aux salariés de l'Association, pour les 30 ans du Téléthon.

Au milieu de ces trois cents invités, **la Normandie est dignement représentée**, tout d'abord par Le Président de la République François Hollande cela va de soi, Laurence bien entendu, les coordinateurs de notre région venus nombreux ; **Georges et Jacky** pour la Seine Maritime, **Monique** pour l'Eure, **Jean-Paul** pour le Calvados, j'ai le bonheur de représenter la Manche, sont également présentes **Patricia et Dorothee** du Service Régional Normandie.

**Nous partageons tous le même sentiment de fierté pour notre Association**, et avons conscience d'être privilégiés, nous avons tous une pensée pour nos équipes, pour tous les bénévoles et les familles que nous connaissons.

Nous sommes reçus dans un lieu historique tellement prestigieux; ce n'est pas sans émotion que nous traversons la cour d'honneur de l'Élysée, avant d'être très courtoisement accueillis dans cette splendide Salle des Fêtes.

Les yeux de tous pétillent, nous savourons cette ambiance très chaleureuse, et feutrée, où la solidarité et le bonheur d'être ensemble, sont palpables; toutes les composantes de **« la grande famille de l'AFM-Téléthon »** réunies.

Laurence remercie le Président de la République puis poursuit « Ce lieu est à la hauteur de l'événement que nous célébrons, car ces acteurs du Téléthon et leurs partenaires, que vous avez devant vous Monsieur le Président, **sont à n'en pas douter une fierté pour notre pays**. Ils sont une merveilleuse illustration de ce que nous pouvons tous ensemble réaliser de meilleur lorsque sagement se conjuguent vision, stratégie, détermination, engagement, compétence au sens de l'intérêt général »...

Et de conclure **« Tous ces défis, Monsieur le Président, sont en réalité de véritables opportunités pour notre pays, car ils sont sources d'innovations au service du plus grand nombre, et nous le savons tous, l'innovation, dans quelque domaine que ce soit, est créatrice de valeurs, de richesses et d'emplois mais aussi de cohésion sociale. Et de tout cela, nous en avons besoin »**.

Le Président de la République **après avoir salué l'exemplarité de la démarche de l'AFM-Téléthon**, souligne la belle réussite française que représente cette mobilisation inégalée de par le monde. Et dans le même esprit que le discours de Laurence, le Chef de l'État précise que pour lui l'AFM-Téléthon montre **« un pays qui sait se mobiliser sur l'essentiel »** avec « les mêmes espoirs, les mêmes craintes mais en même temps les mêmes volontés de dépasser ce qui peut nous diviser, nous séparer pour nous mettre sur une même cause ».

En souriant, François Hollande souligne également « la cour des comptes a salué votre gestion ce n'est pas tous les jours qu'elle fait des compliments ».

**Nous quittons L'Élysée, toujours très émus et heureux de cette reconnaissance exprimée** au plus haut niveau de l'état pour l'AFM-Téléthon, pour celles et ceux qui contribuent à cette extraordinaire aventure humaine.

Nous resterions volontiers encore un peu, pour accueillir, nous aussi, l'équipe de France de Handball qui vient d'être sacrée Championne du Monde pour la sixième fois et qui est attendue un peu plus tard cette après-midi à L'Élysée !!! Mais ce n'est pas au programme !!

*Eliane Gravey*

Coordinatrice 50





**Samedi 28 janvier 2017**, une vingtaine de personnes se sont retrouvées dans la salle des fêtes de Saint-Germain-de-Clairefeuille pour partager la traditionnelle galette des rois... Jean-Noël Pruvost, Emmanuel Lettelier, Pierre Maupas de la coordination ouest étaient présents. L'après-midi a surtout été l'occasion de se retrouver, de partager et discuter les uns avec les autres.

A cette occasion, nous avons remercié par un panier de friandises et une plante, Monsieur et Madame Lowe pour les nombreuses années passés au service de la délégation. Ils quittent la délégation mais pas L'AFM-téléthon !! Nous remercions également la municipalité de Saint-Germain-de-Clairefeuille pour le prêt de la salle communale !

Nous espérons être plus nombreux l'année prochaine pour ce moment de partage et de convivialité !

*Florence Pillard Courio*



Vous, ou un membre de votre famille, êtes touché par une maladie neuromusculaire ?

- Vous souhaitez être accompagné, vous avez besoin de soutien et d'échange avec d'autres personnes concernées par la maladie.
- Vous recherchez des informations sur la recherche et les essais clinique, sur vos droits, sur les lieux de répit pour les personnes malades et les aidants, sur les aides techniques ou humaines...

### CONTACTEZ L'AFM-TELETHON !

Près de chez vous, ses réseaux professionnels et bénévoles à vos côtés.

**AFM-Téléthon Ligne Accueil Familles 24/24 h**

**0 800 35 36 37** Service et appel gratuits

Nous avons commencé par l'évocation du décès de notre très chère psychologue qui animait ce groupe avec succès. Hadda était une femme rayonnante au grand cœur. Sa présence, son investissement étaient exemplaires. Elle avait réussi à nous mettre à l'aise et cela à chacune de ses interventions. Nos débats devenaient plus riches en confidences. Sa disparition nous attriste profondément.

**En hommage à sa mémoire, nous comptons continuer à faire vivre ce groupe qu'elle à su animer.**

La prochaine activité que nous allons organiser aura lieu le mardi 18 avril à Rouen : soit dans un restaurant indien ou Italien selon l'accessibilité du lieu.

Courant juin nous irons une journée à Paris visiter la Tour Eiffel. C'est une activité qui plaira car la visite de la « dame de fer » sera une première pour plusieurs d'entre nous.

Au mois de septembre nous nous rendrons à Deauville où nous déjeunerons également sur place.

Enfin, nous avons le projet d'organiser un séjour à la Maison d'Étioles à Évry (hébergement appartenant à l'AFM). Nous attendons ce déplacement avec impatience ! En ce qui concerne l'autonomie, l'aide des parents sera palliée par l'assistance de plusieurs AVS.

Nous sommes ravis de ce calendrier relatif à nos activités, de plus chacun trouve sa place au sein de notre groupe de jeunes bien soudé.

*Diegnaba Coulibaly*

**Handicapé mais debout.**



Être handicapé ne signifie pas systématiquement  
"Être en fauteuil roulant"  
on entend souvent :  
«Tu marches t'es pas handicapé ! »  
La plupart des handicaps ne se voient pas !



Hélas il n'existe pas qu'un seul handicap. Certain on connu  
le fauteuil roulant avant de se relever.  
**NE JUGEZ PAS LES GENS SANS SAVOIR CE QU ILS TRAVERSENT !!**  
Peu importe le handicap,  
ça reste une difficulté à assumer au quotidien.

Dans le cadre du Téléthon, une délégation de quatorze coureurs conduite par **Marc Lefaux, président de l'association sports et loisirs de Condé-sur-Sarthe** s'est rendue le 1<sup>er</sup> décembre 2016 au centre pénitencier.

**Objectifs** : courir avec les détenus et parcourir le maximum de kilomètres en 1 heure !

François Beaudoin coordinateur Orne Est, Marjolaine Le Loarer délégation Afm-Téléthon accompagnaient la délégation sportive, accueillie à l'entrée du centre par Jean-Paul Chapu directeur et par les moniteurs de sports.

Répartis sur deux des trois terrains de sports, dans un froid sec, tous ont accumulé les kilomètres au profit du Téléthon.

Rappel : 10 tours de terrain = 1 km

1 km = 1 euros au profit du téléthon

Financé par les détenus eux mêmes et les prestataires du centre pénitencier.

Un bon moment où le sport a servi de valeur partagée.

*Florence Pilliard-Courio*



*Les détenus ont du cœur*

## > CA DEMENAGE !

La délégation de L'Orne a quitté les locaux de la mairie de Bagnoles de L'Orne, pour s'installer à sa nouvelle adresse :

7, Boulevard Carnot (boulevard qui rejoint la gare)  
61200 Argentan.

Les permanences se tiennent le Jeudi de 14h à 17h et sur rendez-vous au 06.18.20.70.29

L'adresse mail ne change pas :  
[delegation61@afm-telethon.fr](mailto:delegation61@afm-telethon.fr)

A très bientôt pour de nouveaux projets.

*L'équipe de délégation de l'Orne*



*Les nouveaux locaux*

### Dans le Val-de-Saire, les élus sont très impliqués dans le Téléthon.

Dés 1992, même si nous avons commencé très doucement, la première réunion en présence des représentants de la commune organisatrice. Puis au fil des années, avec le prêt des salles, l'accueil des groupes sportifs, les élus se mobilisent et organisent le dimanche matin du week-end du Téléthon un parcours en vélos avec passage dans les mairies et bien sur récolte de dons. Nicole Paul, Maire à cette époque de Théville, et Christine Lebatcheley alors Maire de Saint-Pierre Eglise, proposent des concerts abstraction de leur appartenance politique, pour remplacer cette randonnée vélo.

Il faut trouver un(e) chef de chœur ; c'est Marie Laure, secrétaire de mairie dans le civil, qui s'y colle et ainsi démarre l'aventure.

Par une soirée très froide, le vendredi 10 décembre 2010, ce premier concert est une réussite et c'est ainsi qu'au fil des années, ce superbe moment de fraternité, de convivialité attire les foules et demeure un des grands défis du Téléthon Val-de-Saire.

De 18 élus de leur premier concert, les élus comptent en 2016, une trentaine de membres dans la chorale, qui sont visiblement ravis de partager avec le public, cette après-midi de chants repris « en cœur ».

**Par ailleurs, les sommes récoltées ne cessent d'augmenter tous les ans.**

Ce concert, pourrait aisément être repris partout dans l'hexagone ; ainsi ; l'organisation Téléthon de Saint-Brice-de-Landelle (Sud de la Manche), s'inspire de ce concept, et propose depuis 4 ans une soirée tout aussi chaleureuse et sympathique.

*Eliane Gravey*

Coordinatrice de la Manche





Mieux faire face à l'Urgence sanitaire et apporter aux soignants les bonnes informations ! Voilà l'enjeu du Projet Urgences.

L'AFM-Téléthon a engagé, à un niveau national, le Projet Urgences depuis 2013. Les délégations et le Service Régional Normands engagé, en 2017, localement, des actions concrètes pour déployer ce Projet.

Forts de l'atelier Urgences mené, lors de la journée des familles en juillet 2016, nous allons organiser de 2017 à 2019 des ateliers, en petit groupe, sur les cinq départements normands. Nous commencerons par le Calvados.

#### Notre volonté est de :

- Prendre le temps, en petit groupe, de parler des inquiétudes liées aux Urgences sanitaires chez les malades neuromusculaires.
- Permettre, lors des ateliers, de constituer concrètement son « kit Urgence ».
- Adopter les bons réflexes pour transmettre les informations nécessaires aux équipes soignantes.

Pour donner vie à ce projet, les ateliers se dérouleront près de chez vous pour vous permettre plus facilement d'y assister.

**Faites bon accueil à l'invitation que vous recevrez !**

**Le premier atelier se tiendra à Caen,  
le 13 mai 2017 !**

A bientôt

*Aude Bellier*

Directrice du Service Régional

Le 11 mai 2016, soit huit mois après la date limite de dépôt des agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP), le gouvernement publiait le décret 2016 578 précisant les sanctions et la procédure que devaient suivre les autorités pour **contrôler la mise aux normes d'accessibilité des ERP (Établissements recevant du public)**.

Les pouvoirs publics ont choisi la stratégie de l'incitation plutôt que la répression. En effet, les ERP contrevenants recevront au préalable un premier courrier d'avertissement leur demandant de justifier le fait que leur établissement est accessible ou a déposé un Ad'AP.

Dans le délai d'un mois, l'établissement doit produire les différents justificatifs ou bien s'engager à déposer l'Ad'AP dans un délai maximal de 6 mois. Si l'exploitant ne répond pas ou si son dossier ne satisfait pas les autorités compétentes, il reçoit un second avertissement qui le met en demeure de produire les justificatifs dans un délai de 2 mois. **Faute de quoi, les amendes s'appliqueront, à savoir 1500€ et 5000€ selon la catégorie de l'établissement. Cette procédure ne peut être déclenchée que par le Préfet.**

Une procédure de « constat de carence » peut également être lancée en l'absence de tout commencement d'exécution de l'Ad'AP, en cas de retard important dans les engagements de travaux ou lorsque, au terme de l'échéancier, les établissements n'ont pas tenu leurs engagements.

Le Préfet initiera cette procédure par l'envoi d'un recommandé motivant les faits et les sanctions encourues au responsable de l'établissement, qui dispose d'un délai de 3 mois pour répondre. La commission d'accessibilité sera consultée sur le montant de la sanction, qui pourra aller jusqu'à l'abrogation de la décision approuvant l'Ad'AP si aucun travaux n'a été engagé ou une sanction financière en cas de non-respect de l'échéancier (comprise entre 5% et 20% du montant des travaux restant à réaliser, avec néanmoins certains plafonds définis par l'article L 111-7-11 du Code de la construction et de l'habitation). **Par ailleurs, est puni d'une amende de 1 500 € le fait de produire une attestation d'accessibilité non conforme, une attestation d'achèvement établie par une personne autre que celles prévues ou qui n'est pas accompagnée de toutes pièces justifiant la réalisation des travaux et actions prévus par l'agenda.**

Enfin, ceux qui ne sont pas encore entrés dans la démarche prennent également le risque d'être poursuivis devant un tribunal pénal suite à la plainte d'un particulier ; **ils pourraient alors écopier d'une amende pouvant**

**aller jusqu'à 45 000€ pour une personne physique ou 225 000€ pour une personne morale.**

Enfin, le décret n°2016-529 du 27 avril 2016 (publié au Journal officiel le 30 avril) définit lui aussi les « contrôles et sanctions applicables aux schémas directeurs d'accessibilité - agendas d'accessibilité programmée pour la mise en accessibilité des transports publics de voyageurs ».

Dans un premier temps, ne seraient pas concernés les ERP de cinquième catégorie, ni les petites communes.

Il est à noter cependant que les pouvoirs publics peuvent relancer les commerces pour les inciter à déposer un Ad'AP. Les associations, à partir de la liste diffusée par la préfecture ou sont déclarés les établissements accessibles ou en cours d'Ad'AP, peuvent signaler au Préfet ou à la DDTM (Direction Départementale des Territoires et de la Mer) les manquements à l'accessibilité.

**Certes, le dispositif législatif est maintenant complet, mais l'on voit bien par les infinies précautions prises, qu'il reste encore du chemin à parcourir pour faire évoluer les mentalités vers l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Nous avons aussi un rôle à jouer, chaque jour, sans relâche.**

*Marc Delaunay*

(Source Handicap.fr)



Nous étions une quinzaine de personnes réunies, Frédérique BAUDOT s'est d'abord présentée. Elle a pratiqué au CHU de ROUEN en pédiatrie, s'occupant d'enfants atteints de maladies rares, puis elle s'est retrouvée en soins palliatifs, s'occupant de personnes en fin de vie. Ensuite elle a pris en charge un cabinet de kinésithérapie à Quincampoix.

Après une explication rapide sur les rôles des muscles et du système nerveux et surtout ceux qui interviennent dans les diverses pathologies qui concernent les patients présents. Ensuite, un débat s'est installé pour répondre aux nombreuses questions.

Quand nous rencontrons un kiné, nous devons lui expliquer notre maladie et les diverses difficultés que nous rencontrons. Le kiné doit pouvoir répondre à cette demande car son rôle n'est peut-être pas de guérir, mais de parvenir à ce que le patient soit dans un confort maximum et de l'aider dans sa démarche de rétablissement, du maintien à domicile. Être à l'écoute et même diriger le malade vers un autre confrère, s'il ne peut pas s'en occuper. Elle nous a aussi montré quelques mouvements de relaxation à effectuer soi-même et d'auto-stimulation pour les personnes en fauteuil trop souvent assises.

Un kiné, qui ne vient que quelques minutes ne peut pas optimiser son travail de confort. Mme BAUDOT a fini son intervention sur la fin de vie et le rôle prépondérant du kiné à être présent pour soulager la personne et les aider jusqu'au bout.

**L'AFM remercie de tout cœur Frédérique pour sa présence et le temps qu'elle a pris pour effectuer ce travail qui a comblé tous les acteurs présents.**

*Philippe Dubuc*



# INFORMATIONS

## DÉLÉGATION DU CALVADOS

Francis Turpin  
51, rue des rosiers - impasse Matignon  
14000 CAEN  
**02 31 74 40 39**  
delegation14@afm-telethon.fr

## ANTENNE DU HAVRE

**02 35 43 16 87** - Jeudi 14 h à 16 h

## DÉLÉGATION DE SEINE MARITIME

Colette Lefrançois  
27, rue Louis Blanc  
76000 ROUEN  
**02 35 58 88 08**  
delegation76@afm-telethon.fr  
Mercredi de 14 h à 17 h  
Vendredi 14 h à 16 h

## DÉLÉGATION DE L'ORNE

Florence Pilliard Courio  
7, Boulevard Carnot  
61200 ARGENTAN  
**02 33 12 90 44**  
delegation61@afm-telethon.fr  
jeudi de 14 h à 17 h  
et samedi sur rendez-vous

PERMANENCE

PARTICIPATION

Colette Lefrançois  
Monique de Vries  
Magalie Cauchon  
Florence Pilliard  
Courio  
Francis Turpin

Christine Lecellier  
Jean Sydon  
Anne Lise Leblac  
Nadia Zenasni  
Dieynaba Coulibaly  
Eliane Gravey

Delphine Marais  
Isabelle Lesage  
Marc Delaunay  
Aude Bellier

## URGENCES

Samu : **15**

Pompiers : **18**

Police : **17**

Toutes Urgences (UE) : **112**

SMS ou FAX pour les personnes  
ayant des difficultés à parler ou  
à entendre : **114**

VERS LA VIE

Directeur de la publication :  
Colette Lefrançois

Directeur de la rédaction :  
Delphine Marais et Colette  
Lefrançois

Créateur du journal :  
Stéphane Cannesan

Conception, réalisation et  
impression : les apprentis de l'AFI  
CFA de l'imprimerie de Mont-  
Saint-Aignan

AFM Délégation  
delegation76@afm-telethon.fr  
27, rue Louis-Blanc  
76100 Rouen  
**02 35 58 88 08**



## Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite



Conduite Fauteuil



Conduite Joystick



Soulève-personne



Transport  
en fauteuil

[www.lenoirhandiconcept.com](http://www.lenoirhandiconcept.com)

HAUTE-NORMANDIE  
Z.A. Le Moulin d'Ecalles

BASSE-NORMANDIE

ILE-DE-FRANCE

