



SOMMAIRE

- Accessibilité 2
- Témoignages..... 3-9
- Commission et conseil départemental.. 10
- Journée des maladies rares..... 11
- Information sur les douleurs 12
- Journée de formation 13
- Loto & galette au profit du téléthon 14
- Visite du musée des ivoires à Yvetot ... 14
- Numéros utiles & Réseaux sociaux..... 15
- Informations 16

L'ACCESSIBILITÉ EN QUESTION

L'accessibilité est au cœur de notre combat quotidien. Les choses qui peuvent paraître simples pour des personnes valides deviennent vite un casse-tête pour les personnes en situation de handicap.

Qui n'a pas pesté devant une porte trop étroite, avec un ressaut, un trottoir infranchissable, un ascenseur exigu, un magasin où les rayons sont trop étroits. Les exemples ne manquent pas.

Aussi dans ce nouveau numéro, nous avons les témoignages de personnes venues d'horizons différents, afin qu'elles nous fassent vivre de l'intérieur leur vécu et leur ressenti au travers de leurs expériences personnelles.

Chacune de ces expériences est perçue de façon différente selon la personnalité de chacun. Les partager semble nécessaire pour essayer de faire avancer les mentalités et que le monde prenne conscience des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap.

C'est aussi un combat dans les instances où l'AFM est présente. En partenariat avec d'autres associations de personnes en situation de handicap visuel, sensitif ou moteur, nous faisons entendre notre voix pour faire pression auprès des décideurs, architectes, propriétaires, pouvoirs publics, transports, etc... pour que les handicaps soient pris en compte dans les structures, voiries et tout ce qui touche à l'environnement et l'autonomie. La tâche est rude, c'est un combat de longue haleine pour faire respecter la loi de 2005. Avec de la volonté et de la pugnacité nous arriverons à atteindre notre objectif, celui d'améliorer le quotidien des personnes handicapées et de s'assurer que l'accessibilité soit une évidence et non une exception.

Chacun trouvera dans la lecture des articles proposés une situation que lui même aura vécue.

Bonne lecture à tous

Anne Lise Leblie



La vie au quotidien sans pouvoir sortir de chez soi paraît inimaginable. C'est pourtant la vie de centaines de milliers de personnes en situation d'handicap.

Quand une personne est en situation de handicap, elle essaie d'acquiescer sa propre autonomie grâce à de nombreux efforts personnels, divers appareillages et aides techniques, tel un fauteuil, une canne, des prothèses, ou fait appel à l'accompagnement d'une autre personne. Mais cette autonomie ne peut être réalisée que si l'environnement est adapté : c'est l'environnement qui crée ou accentue les situations de handicap par de multiples obstacles dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Au-delà des personnes en situation de handicap, des millions de citoyens sont aussi concernés, les personnes âgées, les accidentés temporaires, les parents avec des poussettes, les usagers des transports etc..

C'est la liberté d'aller et venir de chacun qui est en jeu.

L'accès à tout, pour tous, quels que soient les espaces de vies : espaces publics, les bâtiments publics ou privés, l'habitation, les bâtiments scolaires, de travail, de loisirs, de santé, de culte, les commerces, les lieux de réunions, les bureaux de vote etc... afin de permettre à toute personne quelles que soient ses capacités de mobilité et son lieu de vie de se déplacer librement. L'accès aux biens et aux services doit permettre à chacun d'exercer son libre choix en prenant en compte les besoins spécifiques de tous les publics, en termes d'accueil, d'informations et de communication.

OÙ EN SOMMES-NOUS AUJOURD'HUI EN FRANCE ?

En France, depuis la loi de 2005, les pouvoirs publics ont donné une définition à l'accessibilité : « L'accessibilité permet l'autonomie, et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part et les différents composants physiques, culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits ou activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres.»

Depuis le 1er août 2016, l'arrêté relatif à l'accessibilité prévoit, que tous les établissements recevant du public, ou les installations ouvertes au public, y compris les logements, doivent

déposer un dossier spécifique (plans et notice) pour répondre aux contraintes réglementaires en plus du permis de construire.

Cela concerne l'accessibilité à un lieu physique :

- pour une personne handicapée physique : l'automobile (voiture adaptée), le train (service SNCF accès plus), les commerces, l'accès à l'éducation (accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire),
- accessibilité à des informations (bars, services de presse),
- accessibilité à un ordinateur (logiciel, sites web, claviers ergonomiques).

Le parlement a voté une ordonnance en 2015 prévoyant le rallongement des lieux publics. Le parlement a repoussé de 3 à 9 ans les délais de mise aux normes. Dispositions prises en constatant le retard pris par les commerces de proximité et les établissements publics (15% à 40% des lieux concernés ont fait les investissements nécessaires pour se mettre aux normes). L'ordonnance impose aux lieux qui ne sont pas en conformité avec les exigences d'accessibilité, le dépôt en mairie ou en préfecture, d'un agenda d'accessibilité (avant octobre 2015). Pour les transports urbains, les délais sont de 3 ans, 6 ans pour les transports interurbains et 9 ans pour le transport ferroviaire.

En déposant ces agendas, les acteurs concernés évitent les sanctions pénales prévues par la loi de 2005 en cas de non-respect des obligations d'accessibilité, mais ceux qui n'ont pas déposé un dossier seront passibles d'une sanction et s'exposeront à des poursuites pénales. Ces nouvelles décisions n'ont pas été acceptées par de nombreuses associations et ont dénoncé « un recul des droit ».

Colette Lefrançois



Recherche appartement

Ça ressemble à un titre d'émission de télévision mais c'est mon quotidien. Je recherche un appartement adapté à mon handicap (sans marche, une douche à l'italienne...) dans le sud de la France où j'aimerais aller m'installer. Mais ça n'est pas comme à la télévision où ça paraît si simple!

J'ai fait une demande de logement social (HLM) en mai 2017 et depuis j'attends. Cela peut mettre trois ans à aboutir. J'ai donc écumé les agences immobilières, aidée de ma petite sœur qui est à Nîmes depuis quelques mois et que j'aimerais rejoindre.

Parmi les appartements que je croyais bien, j'ai rencontré des marches, des douches trop hautes (environ 30 cm), des piliers mal placés, des immeubles sans ascenseurs. Je ne parle même pas des studios, baignoires ou autres mezzanines, parce que là, j'aurais eu le choix.....

Bref à chaque visite, que fait ma sœur, c'est déception et retour à la case départ. Après quelques mois de recherche, je me suis aperçue qu'il fallait chercher dans le neuf car les normes handicapées y sont plus facilement appliquées.

Les agents immobiliers n'ont pas la notion de l'appartement que je recherche. Depuis le mois d'avril 2017, je suis sur mon ordinateur pour essayer de trouver l'appartement qui me correspond. Moi qui ai hâte de me réchauffer au soleil.

Delphine Marais

Rampe d'accès

L'accessibilité est une nécessité importante pour toute la vie de famille avec le fauteuil électrique de Valentin.

Depuis plusieurs années maintenant, nous organisons les vacances en recherchant un gîte adapté, pas nécessairement avec un label Tourisme Handicap, car cela peut restreindre les offres. Un gîte de plein pied avec suffisamment d'espace de vie est l'idéal pour que Valentin puisse profiter pleinement de la vie de famille et des vacances!

On partage ainsi l'espace de la maison tous ensemble mais il faut vérifier que tout reste accessible. Nous nous sommes équipés d'une rampe plastifiée que nous emportons partout, grâce à cela nous évitons de rester sans solution pour accéder avec le fauteuil. Cette rampe nous permet de régler la hauteur de la marche et elle facilite la vie. Elle est large ce qui permet à notre fils de se sentir en sécurité lorsqu'il franchit «l'obstacle». Nous l'avons utilisé pour accéder dans un cinéma en vacances où le trottoir n'avait pas de surbaissement ou dans des restaurants où l'accès peut s'avérer compliqué si nous nous présentons avec le fauteuil électrique. Depuis que nous avons cette rampe nous

avons vraiment une aide efficace pour accéder à des lieux qui ne sont pas forcément adaptés aux fauteuils électriques.

Renaud Blanc, papa de Valentin

L'accessibilité et les portes d'immeuble

Quand on me parle d'accessibilité, je pense «inaccessibilité». Je ne suis pas une personne directement concernée par le handicap. Mais je travaille auprès de personnes en situation de handicap et j'ai des amis atteints de maladie neuro-musculaires et en fauteuil roulant électrique.

Il m'arrive de recevoir un de mes amis dans mon appartement pour quelques jours. A l'entrée de l'immeuble, deux portes se font face, ce qui donne l'impression d'une espèce de sas. Deux portes en verre «sécurité» très lourdes. Je sais de quoi je parle quand je dis «très lourdes», car moi, j'ouvre la première en poussant avec mon corps. Aussi, cette première porte, celle donnant sur l'extérieur peut être ouverte en poussant avec le fauteuil roulant électrique. Doucement, il ne s'agit pas non plus d'abîmer le fauteuil. Et voilà, ça se complique, la deuxième porte doit être tirée. Et, comment fait mon ami atteint de MNM? Et bien, il ne fait pas!!!

Un jour, je suis sortie. Mon ami est resté seul à l'appartement. Il a voulu sortir à son tour. Première porte : pas de problème. Deuxième porte : impossible de l'ouvrir. Il est resté coincé une demi-heure dans le sas. Il m'a téléphoné pour que je vienne le délivrer : Super Isabelle arrive... Le comble est qu'il n'est passé personne dans cette demi-heure. Grrr, dommage.

J'ai fait un courrier au propriétaire, qui a remonté ce problème au syndic de copropriété. J'ai moi-même fait un courrier au syndic. Il a fallu attendre l'assemblée générale pour que le problème soit exposé. Exposé pas solutionné. Il m'a été rapporté qu'une entreprise est intervenue pour adoucir le système d'ouverture des portes, et qu'il ne pouvait pas être fait autre chose. J'ai vu très peu de différence et pour mon ami, cela n'a rien changé.

Autre chose, bien sûr que si : les deux portes pourraient être automatisées avec un bip d'ouverture. Mais, voilà, cela représente un coût et dans un immeuble, il faut consulter tous les propriétaires et obtenir la majorité plus une voix pour que le projet aboutisse. Aujourd'hui, quand je reçois mon ami, il n'est pas autonome. Cela m'embête beaucoup mais je n'ai pas de pouvoir magique pour faire avancer les choses. Si, une solution : déménager... mais ce n'est pas dans l'air du temps. Il faudra attendre encore un peu. Tout n'est pas pensé au départ en matière d'accessibilité dans les constructions immobilières collectives.

L'immeuble où j'habite a été construit en 2013, donc récent ; et je ne dispose que d'une douche à l'italienne; même les volets roulants sont mécaniques.

Les choses avancent mais beaucoup de travail restent à accomplir si nous voulons que tout soit accessible.

Isabelle Travers-Lesage

Projet d'installation d'une chaise monte escalier

En retraite, nous avons projeté d'aménager l'étage de notre maison, destiné, jusque-là, au couchage des enfants et petits-enfants. Etant contraint, avec la maladie, à passer plus de temps à la maison, je voulais créer un espace plus important. Nous avons conservé des lits, mais aussi ajouté mon bureau, et un ordinateur. Pour moi, maintenant, la difficulté reste l'accès par l'escalier.

L'an dernier, pendant la foire de Rouen, nous sommes arrivés par hasard sur le stand Liftelec, spécialiste, entre autres, des monte-escaliers. Le représentant commercial nous a aimablement renseigné et s'est déplacé à la maison pour étudier notre projet. Une fois le devis établi, j'ai constitué un dossier pour demander une aide financière auprès de la MDPH. Après avoir relancé l'organisme par deux fois, pour un dossier déposé en juin 2017, nous avons reçu, mi-février une réponse avec la proposition de PPC - plan personnalisé de compensation. En même temps que l'acceptation de ce PPC, j'ai sollicité, toujours par le biais de la MDPH, le fonds départemental de compensation du handicap, pour un complément de financement, le montant alloué, avec le PPC étant minime, compte tenu de nos sollicitations des années précédentes.

A ce jour, j'attends des nouvelles de la MDPH, une commission d'étude des dossiers, se réunit tous les trois mois.

J'ai également fait une demande auprès de ma complémentaire santé et une autre auprès de l'association bouchons 276. Pour boucler l'opération, je devrai, sans doute, faire un prêt personnel. Je reste confiant. A chaque besoin, c'est toujours un peu compliqué, il faut faire preuve de patience et d'opiniâtreté. Avec la MDPH, c'est long, mais avec du temps, on peut mener à bien ses projets, accompagné et aidé également par le service régional de l'AFM Rouen.

Ces aménagements sont toujours pensé dans une démarche de recherche d'autonomie, pour conserver un peu de mobilité et de bien-être, chez soi, sans oublier d'apporter un peu de tranquillité et de sérénité au conjoint.

Sylvain Lecellier

Il y a fauteuil et fauteuil...

Depuis quelques années, l'équipe de la Délégation de Seine-Maritime propose aux malades du département et à leur famille des sorties, repas et des visites de différents musées et sites. Nous nous renseignons chaque fois sur l'accessibilité de ces lieux. Nous nous concentrons, bien sûr, sur ceux qui sont accessibles. Mais, forts de notre expérience, nous ne nous arrêtons pas là, nous allons vérifier sur place.

Pour vous donner un exemple, nous avons repéré un musée sur les traditions de la région, qui d'après Internet, portait le label handicap. Au téléphone, les personnes nous assurent qu'il n'y a aucun problème pour les fauteuils et nous propose même une salle municipale pour notre repas. Néanmoins, avec deux autres équipiers, nous décidons d'aller voir. Et bien nous en a pris! Le musée est petit, les allées sont étroites et ne communiquent pas entre elles, d'où l'obligation de faire demi-tour. Impossible avec nos gros fauteuils. Quant à faire une marche arrière, plutôt périlleux compte tenu de l'étroitesse des allées. Le couple qui gère le musée nous assure qu'ils ont déjà eu la visite de personnes en fauteuil roulant. A notre question: «Manuel ou électrique?», ils répondent «manuels, mais c'est pareil». Eh bien non, ce n'est pas pareil. La plupart de nos malades ont des fauteuils électriques, et de gros fauteuils, qui ne passent pas par des «trous de souris»! Nous allons quand même voir la salle. Là aussi, déception: un perron de plusieurs marches ouvre le seul accès à la salle. Certes, il y a une rampe pour les fauteuils, mais au sommet de la rampe, le fauteuil est censé tourner à angle droit, ce qui n'est pas possible, ou manœuvrer, mais là, grand danger car la plateforme en haut du perron ne comprend aucune barrière, ce qui fait courir à la personne en fauteuil le risque de basculer dans le vide! Le couple ne comprend pas notre réticence : ils ont obtenu le label handicap. Oui, mais comme souvent, il n'a été pris en compte que le fauteuil manuel. Bien évidemment, nous n'avons jamais visiter ce musée avec nos malades.

Et ce n'est pas la seule déconvenue que nous avons rencontrée, soit à la Délégation, soit, comme c'est certainement le cas pour un certain nombre d'entre vous, à titre personnel. Je me souviens de l'appel téléphonique d'un de nos équipiers parti en repérage pour la visite d'un musée rouennais. Il m'a demandé les mesures du fauteuil électrique de ma fille, car disait-il, il avait de gros doutes quant au fait que ces fauteuils puissent entrer dans l'ascenseur. Ce fut malheureusement le cas. Là aussi, l'établissement est labellisé handicap. A titre personnel, je citerais, dans l'enceinte d'un hôpital, un trottoir nouvellement refait, avec un bateau à un bout (très bien pour le fauteuil) et une grande marche à l'autre (beaucoup moins bien!), une cabine d'essayage dans un magasin de vêtements aux normes handicap (bien) mais pour y accéder, il fallait monter deux marches! Ou encore, une

agence bancaire refaite à neuf mais avec un petit panneau de verre entre les distributeurs qui ne permet pas aux personnes en fauteuil d'y accéder. Ou bien encore, ce laboratoire, également récemment mis aux normes, avec un sas d'entrée (ouvrir une porte en fauteuil, ce n'est pas facile, alors deux!) et dont le couloir n'est pas assez large pour le passage d'un fauteuil électrique, avec des chaises fixées au sol tout au long d'un côté.

Mais ne soyons uniquement négatifs. Nous avons aussi rencontré des gens qui se sont mis en quatre pour nous accueillir, des restaurants qui ont utilisés des planches pour permettre aux fauteuils de passer la petite marche devant leur porte, par exemple, des musées qui ont organisé des visites par petits groupes pour que les fauteuils ne se gênent pas. Merci à eux. Et ce n'est pas toujours une question de taille ou de modernité. Ma fille a encore en tête une belle visite du château de Versailles et nous avons récemment visité avec la Délégation un tout petit musée, mais bien pensé pour la circulation des fauteuils.

Néanmoins, nous restons prudents. Les mentalités évoluent, et c'est une très bonne chose, mais dans l'esprit de beaucoup encore, fauteuil = fauteuil manuel. C'est dommage, mais notre implication à l'AFM dans les commissions d'accessibilité sert aussi à cela : expliquer qu'il y a fauteuil... et fauteuil!

Monique de Vries

Scolarité et handicap : un parcours du combattant!

Etant en fauteuil roulant électrique et trachéotomisée, ma scolarité a été quelque peu semée d'embûches.

Durant mes années collège, l'établissement dans lequel j'étais, voulait m'exclure, n'assumant pas la responsabilité de m'accueillir. Grâce à l'AFM et à mes parents, je n'ai pas été exclue et mes années au collège se sont finalement bien déroulées.

En troisième le problème était de trouver un lycée. Mes parents et moi avons visité un premier lycée. Lors de la visite, le proviseur n'a fait que rejeter nos demandes d'aménagements (un lit à l'infirmerie pour la kiné trois fois par semaine et une mini pièce pour pouvoir effectuer mes soins respiratoires). Quelques jours plus tard nous avons reçu une lettre du proviseur du lycée disant qu'il ne pouvait pas m'accueillir et que ma place n'était pas dans un établissement scolaire normal mais dans un centre spécialisé.

J'ai finalement passé toutes mes années de lycée ainsi que mon BTS au lycée Jeanne d'Arc de Rouen qui m'a accueilli avec grand plaisir et m'a accordé plus d'aménagements que ceux que je demandais (une très grande salle en face de l'infirmerie m'était réservée où je faisais mes soins, ma kiné ainsi que mes devoirs surveillés et, au lieu que ce soit moi qui me déplace à chaque nouveau cours pour changer de salle, c'était les profs qui se déplaçaient).

En terminale, je devais choisir sur APB ce que je voulais faire comme études supérieures. Problème, la plateforme ne prenait pas en compte l'accessibilité des universités etc.

Malgré tous ces problèmes, je ne regrette pas de m'être battue jusqu'au bout pour avoir une scolarité normale et de ne pas avoir abandonné. Je savais que j'étais capable de suivre un parcours scolaire comme tout le monde. Et je ne cesserai jamais de me battre pour prouver que, malgré le handicap, nous méritons tous d'avoir une vie normale et décente.

Camille de Vries

Concert de Black M

Ayant déjà assisté au concert à Rouen, je me faisais un réel plaisir de pouvoir y retourner. Oui, je voulais revivre ces quelques heures de folie à chanter et à danser en oubliant les problèmes du quotidien.

Cette fois-ci, j'étais en fauteuil roulant manuel donc bien évidemment, j'avais pris le soin de me renseigner auprès du responsable du Zénith de Paris afin de connaître les modalités d'accessibilité pour ne pas avoir de mauvaises surprises qui seraient susceptibles de gâcher cette soirée. Celui-ci m'avait envoyé un mail complet me disant qu'il y avait un stationnement réservé aux personnes à mobilité réduite selon les places disponibles, mais qu'il y avait également un parking Vinci avec des places PMR tout près du Zénith. N'ayant plus de carte de stationnement, nous nous sommes donc garés au parking Vinci... "ÉNORME ERREUR", car arrivés à proximité du Zénith, deux personnes de la sécurité nous ont annoncé que les ascenseurs y menant étaient en panne et cela depuis plus de 15 jours!! Chose que le responsable avait « omis » de me dire!!!!

Les agents de sécurité nous ont donc aidés à me porter dans mon fauteuil manuel pour grimper les marches. Il y avait deux fois 40 marches. Je vous laisse imaginer ma frayeur de basculer... Après cette première mésaventure, il a fallu marcher durant dix minutes avant d'accéder au Zénith. Une fois dans la salle, la première partie du spectacle était déjà commencée depuis 10 minutes ; plus aucune place dans la salle car ils avaient vendu plus de billets qu'il n'y avait de places!!! Ils nous ont donc placés là où ils le pouvaient ; au début je ne voyais pas grand chose du spectacle. Les gens ont quand même eu la gentillesse de se décaler afin que je puisse moi aussi profiter de la vue du concert.

LE CONCERT. Le groupe de danseurs HIP HOP, Red Cross ont assuré le début de la première partie, puis ce fut au tour de LYNDIA, une des chanteuses, qui fait partie du label WATI B. C'était un plaisir de la revoir, j'ai pu faire une photo avec elle à la fin du concert. Les membres du groupe SEXION d'ASSAUT,

DRY, THE SHIN SEKAI et DOC BERIZ, faisaient également partie de la soirée.

Contrairement à Rouen, il y a eu beaucoup de surprises durant le concert : Maître GIMS, membre de la SEXION d'ASSAUT interpréta son célèbre titre « ZOMBI » ; ALONZO du groupe PSY 4 de la rime a fait un feat avec BLACK M « les yeux plus gros que MARSEILLE » ; l'humoriste KEV ADAMS a fait un feat avec BLACK M « Madame PAVOSHKO » qu'ils ont interprété à deux reprises. Il y a aussi eu des chorégraphies, notamment sur le titre « On se fait mal ».

A la fin du concert, nous avons demandé aux agents de la sécurité de bien vouloir nous indiquer le chemin afin de pouvoir rapprocher la voiture qui se trouvait au parking Vinci. Ceux-ci ont été incapables de nous renseigner. Nous avons été obligés de parcourir les dix minutes de marche et de retrouver les fameux escaliers « à descendre ». Pour couronner le tout, il n'y avait aucun agent aux alentours. Après quelques minutes d'attente, nous sommes tombés sur une personne de l'entretien qui a bien voulu nous aider sans oublier d'ajouter : « j'espère que ce n'est pas trop lourd, parce que je suis fatigué ».....!!!!

Malheureusement, je n'ai pas pu profiter pleinement du concert mais ce fut quand même un bon moment. J'ai préféré le Zénith de Rouen qui est complètement accessible et le personnel est beaucoup plus aimable.

Dieynaba Coulybaly

Dans le cadre de l'accessibilité

Pascale Demaegd, coordinatrice Accessibilité Handicap - Mission Pilotage Développement Durable et Lutte contre les Discriminations à la Direction Générale des Services de la ville de Rouen, nous informe que la ville de Rouen a fait l'acquisition de mises à l'eau pour les piscines Diderot et Boulingrin. Ces achats ont été faits en concertation avec les associations de personnes en situation de handicap présentes à la Commission Communale Pour l'accessibilité. Ces nouveaux appareils permettent à l'usager de descendre dans l'eau en choisissant la vitesse de descente qu'il souhaite.



Utilisation de la prestation Accès Plus de la SNCF

Depuis le début de l'année 2018, j'ai fait trois séjours à Paris et fait appel au service Accès Plus à chaque trajet. J'ai appelé le 0890 640 650 au moins 48 heures à l'avance afin de demander une assistance à l'embarquement à mon départ de Rouen et à l'arrivée à Paris.

La première fois que j'ai appelé, la personne que j'ai eu en ligne a créé mon dossier avec les spécificités de mes besoins selon mon handicap comme : « vous faut-il un fauteuil, une rampe d'accès. ... » J'ai également transmis par mail la photocopie de ma carte d'invalidité. Une fois que mon dossier a été créé, il m'a suffi d'appeler pour réserver la prestation en donnant le numéro du dossier voyage, et la personne trouve tout de suite la réservation du billet avec les détails des jours et horaires de prises en charge. Il faut toujours arriver 30 minutes avant le départ du train et se rendre à l'espace Accès Plus qui m'a accueilli et qui prévient le personnel SNCF de mon arrivée pour la prise en charge afin d'être au départ installée dans le train. A l'arrivée, le personnel est venu me chercher et m'a conduite jusqu'au taxi et à mon retour auprès de la personne qui m'a récupérée.

Il y a eu quand même une faille lors du retour de mon deuxième séjour car il y a eu beaucoup de neige et le train est arrivé à Rouen à 22h30 au lieu de 20h52. Il n'y avait plus personne à l'accès Plus et j'ai dû me débrouiller toute seule. Par la suite, lors de ma demande de prestation pour mon troisième séjour, j'ai signalé cet incident et on m'a précisé qu'il fallait appeler la ligne Urgence Accessibilité au 09 69 32 26 26 / SMS : 0610 640 650 ou le 3137 / SMS 31177 en dehors des heures d'ouverture du service afin qu'une personne vienne me chercher même en cas d'intempérie ou autre motif de retard des lignes SNCF et qu'une personne du service Accès Plus soit là à mon arrivée.

J'ai découvert ce service grâce au pôle accueil famille de l'AFM Téléthon et cela m'a rassurée. Ce service m'a permis de prendre le train sans appréhension de la difficulté que je peux avoir à monter dans le train, à arriver jusqu'au train sans être bousculée car je me déplace avec une canne et de ce fait le risque de chute est assez fréquent.

Je conseille vivement à tous ceux qui en ont besoin d'y faire appel car cela permet de voyager en toute tranquillité.

SNCF du service accès plus: <https://www.accessibilite.sncf.com/informations-et-services/services-handicap-et-autonomie/nos-services-d-assistance/acces-plus>

Angélique Pais de Almeida

Mésaventure ferroviaire

Ce dimanche 11 décembre, ma sœur et moi assistions, malgré notre infortune, à l'opéra *The Rake's Progress* au Théâtre des Arts à Rouen. Retour dans le temps! Ayant choisi le train pour notre trajet Caen / Rouen, ma sœur munie d'une copie de ma carte d'invalidité s'est présentée au guichet de la gare SNCF de Caen pour acquérir nos billets: PMR avec besoin d'accompagnement pour moi et guide d'handicapé pour elle. L'agent concerné a fort opportunément proposé le dispositif Accèsplus, décliné au regard de la parfaite mise en accessibilité de l'ensemble des quais caennais et des TER circulant en Normandie, conjugués à la présence éprouvée antérieurement d'ascenseurs en gare de Rouen.

Notre voyage s'est déroulé remarquablement (départ et arrivée «à l'heure»), notre bavardage aimablement interrompu par le contrôleur vérifiant nos billets. A la descente du train et en fonction de mes souvenirs, je me dirige vers l'ascenseur et me trouve confronté à un affichage... «Ascenseur hors service»! Confiant, pendant que mon guide s'enquiert dans le hall de la gare Rouen Rive droite, j'arpente le quai, bien installé dans mon fauteuil roulant électrique, à la recherche d'un cheminot. Fort heureusement, la rencontre se fait rapidement! Une incompréhension fuse face à la non-utilisation du dispositif Accèsplus! De fait, notre TER n'a pu être aiguillé vers le quai juxtaposé au parking équipé d'un ascenseur accédant au hall de gare. Aucune possibilité de rejoindre ledit quai: pas de zone de franchissement des voies, telles qu'empruntées dans le passé à Caen! Aucune solution de substitution! Le temps passe, d'autres cheminots s'affairent jusqu'à ce que soit diffusé un message invitant les passagers à descendre du TER situé sur la voie jouxtant le quai où je «rongeais mon frein». Je suis convié à monter dans ce train «libéré»: une manœuvre s'en suivant, la solution de substitution improvisée dans l'urgence était couronnée de succès! Merci les cheminots pour leur efficace professionnalisme! S'agissant du retour, le TER à destination de Caen figurant sur la bonne voie, nous nous y sommes sereinement installés en attendant le départ. Epilogue! PMR usagers de la SNCF, faisons systématiquement usage du dispositif Accès plus! Agents vendeur de billets à destination d'une gare en travaux de mise en accessibilité (alerte sur le SI), persuadez les PMR usagers de la SNCF à se déclarer au dispositif Accès plus! Contrôleurs, assurez-vous qu'aucun évènement limite voire supprime l'accessibilité des installations ferroviaires impliquant votre convoi (contacter la gare d'arrivée)! Décideurs, tout système pouvant défaillir, imaginez pro-activement une solution de substitution! Trop injustement vilipendée, la SNCF prend soin de ses usagers! Même écourté pour se présenter suffisamment!

Francis Turpin

À Rouen, l'île Lacroix plus accessible aux handicapés

La Ville a réalisé la mise en accessibilité de l'avenue Jacques Chastellain parallèlement à la création de stationnement résidentiel avec le bailleur social Rouen Habitat.



Le carrefour avec la rue de l'Industrie a été redessiné pour en élargir le trottoir. Ceux situés en face de chaque passage protégé qui jalonnent l'avenue ont été surbaissés.

Les passages piétons ont également été matérialisés sur les trottoirs par des potelets gris, empêchant les voitures d'empiéter dessus en se garant sur la chaussée ou la contre-allée. Ces différents aménagements permettent dorénavant aux personnes en situation de handicap de se rendre du centre-ville jusqu'aux équipements sportifs municipaux en toute tranquillité et de circuler sur l'île Lacroix pour accéder aux commerces sans souci.

Ces travaux sont le fruit d'une concertation portée par la Ville en collaboration avec les représentants des associations œuvrant pour les personnes en situation de handicap.

La piscine est accessible pour les personnes handicapées et il y a un élévateur pour parvenir aux bassins intérieurs.

Angélique Pais de Almeida



Accessibilité et stationnement

Je voudrais vous faire part dans ce témoignage de trois remarques que j'ai notées au sujet de l'accessibilité concernant le stationnement des véhicules des personnes handicapées.

Ma première remarque concerne les places réservées pour les personnes handicapées qui sont en fauteuil roulant. Elles sont mal réalisées, pour la simple et bonne raison qu'une personne à mobilité réduite doit ouvrir complètement sa portière afin de pouvoir sortir son fauteuil roulant et s'y installer. Or, ces places réservées ne sont pas plus larges que les places non réservées. C'est aberrant! Il y a quelques exceptions sur les parkings des supermarchés et un endroit de temps en temps en ville.

Ma seconde remarque concerne le stationnement au C.H.U. de Rouen. Il n'y a que quatre places pour les personnes handicapées au pied de l'escalier principal. Dans un hôpital, c'est le comble! Cet escalier devrait être pourvu d'un escalator plat pour les fauteuils roulants ou les personnes comme moi qui peuvent encore faire quelques pas. Gravier un escalier pour les personnes atteintes de myopathie ou autre maladie invalidante est difficile et le seul ascenseur qui est au pied de cet escalier ne fonctionne pas la plupart du temps. Monter par la rampe est presque impossible car souvent des vélos sont attachés aux rambardes de protection et réduit l'espace de passage pour un fauteuil roulant, La seule solution est d'emprunter la chaussée qui est réservée aux ambulances.

Quant à la troisième remarque dont je tiens à vous faire part, c'est le respect du code de la route. Il y a une méconnaissance de certains automobilistes qui se garent sur des places réservées. Le panneau qui interdit de se garer si l'on est valide est clairement indiqué ainsi que le marquage au sol. Je me suis renseignée auprès de l'accueil de ce supermarché au sujet de ces conducteurs indécents. Il m'a été répondu que ce n'était pas de leur ressort, qu'ils n'avaient pas la possibilité d'agir. Alors qui d'autre? Et comment faire?

Catherine Antit

Autoroutes accessibles

L'éloignement ne devrait pas constituer un obstacle insurmontable à nos déplacements, fussent-ils effectués en utilisant les autoroutes et confrontés aux niveaux élevés des péages, nonobstant une situation de Personne à Mobilité Réduite.

Les véhicules « automobiles » de transport de PMR en Fauteuil Roulant nécessitent, outre une adaptation coûteuse, de posséder un volume important. De fait, là où est attribuée la classe 1

à la berline, les autoroutes affecte la classe 2 aux Boxer, Jumper, Master, ..., et les augmentations s'en suivant du montant des péages.

A ce propos, savez-vous que, transporté en véhicule de classe 2 et titulaire de la Carte Mobilité Inclusion, vous pouvez bénéficier du déclassement en 1 du véhicule et des tarifs de péage inhérents (soit une diminution de 30% environ)? Pas négligeable! Comment le faire valoir? Au personnel de cabine de la gare de péage en annonçant « Tarif déclassé, s'il vous plaît »: s'en suivent ou pas les palabres de justification!

Et, ce qui se produit de plus en plus, s'il n'y a personne dans les cabines?

Et bien, il se trouve un commutateur, en proximité de l'emplacement d'introduction de la carte bancaire, qui permet d'entrer en contact à distance avec un opérateur auquel vous sollicitez « Tarif déclassé, s'il vous plaît » et s'en suivent ou pas les palabres avant que se réalise le déclassement.

Et toc, des économies pour la glace et/ou pour un souvenir!

Francis Turpin

Achats et aménagements de véhicules adaptés

Notre fils Alexis est atteint de la maladie de Duchenne, et nous avons dû investir dans un véhicule adapté pour sortir et partir en vacances avec lui.

Nous venons d'acquérir un véhicule neuf, mais nous devons l'aménager pour qu'il puisse y monter avec son fauteuil.

L'adaptation a un coût élevé ce qui nécessite des démarches. Il nous a fallu faire établir un devis par une entreprise spécialisée et déposer un dossier à la MDPH. Le montant accordé par celle-ci ne couvrant pas la totalité de la facture, nous devons rechercher le complément auprès de notre mutuelle et diverses associations. Aujourd'hui, nous ne sommes toujours pas arrivés à trouver le montant total. Le dossier a abouti dix mois plus tard. Pour ce qui reste encore à notre charge, nous avons fait appel à l'AFM.

Nadine Marie

Avant d'acquérir le véhicule dont nous avons besoin pour notre fils, nous avons tout d'abord sollicité une aide de la MDPH, les bouchons 276, le groupe Mornay et le CCAS de Montville. Une fois les aides mises en place, nous avons commandé le véhicule.

Nous nous sommes adressés au garage Peugeot de Barentin qui a fait faire l'aménagement par Durisotti. Cela nous a énormément soulagés car ils se sont occupés de tout et nous les remercions tous pour leurs aides efficaces.

Claudine Poisson

Récit d'un retour de voyage gâché

Parler du handicap n'est pas chose facile, parler de son handicap ne l'est pas moins.

Pourtant si les handicaps sont multiples, les expériences du handicap le sont tout autant car les personnes en situation de handicap voyagent énormément.

En moyenne, au bout de combien de vols un fauteuil roulant est-il cassé lors d'un trajet en avion ? Pour ma part, il en a fallu 19. Lors des 18 vols précédents, mon fauteuil a parfois été malmené et abîmé. Rayé, les cale-pieds en vrac, le châssis touché, voir parfois démonté sans autorisation. Il en a vu de toutes les couleurs. Il en a vu du pays aussi... On en a fait des kilomètres ensemble. Mais voilà, lui et moi, c'est fini. Notre duo de choc a connu un vol de trop.

Après 2h30 de vol, me voilà arrivée à l'aéroport Paris-Charles de Gaulle. Fatiguée, mais heureuse. J'attendais sagement que ma valise arrive sur le tapis roulant. Mais avant même que le défilé des bagages ne commence, j'entends mon nom dans les haut-parleurs. On me demande au service réclamation des bagages. Ah, ça s'annonce mal. On m'informe alors que l'un de mes bagages est resté à Tunis, où j'avais un transfert. Est-ce que c'était ma valise qui était restée ou mon fauteuil roulant ? Personne ne pouvait le dire. Il fallait retourner devant le tapis, et voir si oui ou non ma valise était de la partie. Je priais pour que ce soit elle qui se soit égarée à Tunis et pas mon fauteuil. Je voulais vite retrouver mon fauteuil roulant car j'étais épuisée.

Mon vœu fut exaucé. Au bout de quelques minutes, j'aperçois mon fauteuil, posé dans un coin du hall, seul. Hop ! Je fonce le retrouver ! Les cale-pieds sont complètement en vrac.

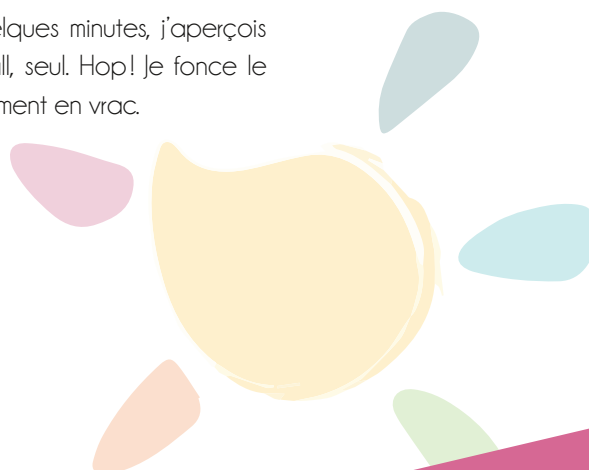
Ils sont tellement relevés qu'on dirait un siège d'auscultation de gynécologue. Passons. Je les remets correctement et m'installe. Oh oh ! Mon radar de « Il y a un truc qui cloche » vient de s'allumer.

L'engin fait un bruit étrange, inhabituel ; je me rends compte que la roue arrière droite est fracassée. Les rayons sont entièrement fêlés et fissurés. Impossible de rouler avec, d'autant plus qu'un moteur y est directement lié. La personne de l'assistance qui m'accompagne tente alors de le pousser : impossible. La roue en question ne peut plus rouler. C'est un bloc de 130 kg qui se retrouve là, bloqué dans le hall de l'aéroport. Retour à la case bureau des réclamations des services bagages. Je signale donc que c'est ma valise qui est à Tunis et que mon fauteuil lui est bien là, mais cassé. Je remplis différents documents, on m'explique les procédures.

Quand j'annonce que mon fauteuil ne peut pas rouler et que je demande à ce qu'un chariot soit trouvé pour le transporter, on me répond que c'est impossible, qu'il n'y a plus personne. Il est 22 h 00 dans l'un des aéroports les plus importants du monde et on veut donc me faire croire que personne ne peut m'aider et venir avec un chariot... ! Et je suis censée gober une telle énormité ! Je trouve ça vraiment dommage. De nos jours la France manque énormément d'expérience niveau confort et adaptation dans les avions et aéroports. Chaque année ma famille et moi voyageons. J'ai essayé beaucoup de compagnies et aucune d'elles ne semblait respecter les normes « handicapé ». Vraiment aucun respect et la seule chose qu'ils se permettent de nous dire « nous sommes désolés madame ».

Au final, retour des vacances gâchées et moi effondrée. Ce manque de respect et de compréhension auprès des parents et des personnes en situation de handicap est inacceptable. Avions beaucoup trop étroits, manque d'espace, assise inconfortable, plusieurs fois on m'a fait tomber et fracturé les membres. Voilà mon expérience. J'espère qu'en 2020 on pensera à nous et notre confort pour vivre heureux...

Noûha Tliche



L'accessibilité côté commission

Chaque mois un groupe constitué des diverses associations représentant des personnes en situation de handicap physique, visuel, auditif, et mental léger se réunissent au sein d'une commission présidée par le service d'accessibilité et de l'égalité des personnes handicapées de la ville de Rouen. Chaque commission a pour but de valider les travaux de mise en conformité des commerces, et toutes les structures accueillant du public.

Chaque dossier est étudié avec attention, avec les éléments avant et après travaux.

Parfois les contraintes de surface n'autorisent que de petits travaux, mais l'accessibilité est mise en avant, et de gros efforts sont fournis pour permettre à une personne en fauteuil d'accéder aux locaux. Viennent aussi les contraintes lorsqu'il s'agit d'un édifice classé au patrimoine, les travaux doivent être effectués tout en respectant l'intégrité et le style du bâtiment.

Dans l'ensemble très peu de dossiers sont rejetés, il est évident que les propriétaires, gérants, et autres qui se mettent aux normes font le maximum pour que les dossiers soumis passent haut la main. Lorsqu'il y a des manquements dans les informations ou que les conditions sont insuffisantes, la commission émet un avis défavorable.

Lorsqu'un doute est émis, des membres de la commission se déplacent pour contrôler in situ du bien-fondé ou non des doutes émis. Dans le cas où les doutes se confirment, des travaux et des modifications doivent être faits dans un délai raisonnable pour que la structure reçoive son agrément d'accueil « personnes en situation de handicap ».

Dans tous les cas des recommandations sont faites, afin de modifier certains petits détails qui auraient échappé aux architectes, tels que la mise en visibilité de poteaux, des rampes d'accès, luminosité, etc. . . .

Environ une dizaine de dossiers sont examinés durant les deux heures que dure cette commission.

Jean Sydow

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie en Seine-Maritime (CDCA)

Depuis 2015, une nouvelle structure devait remplacer la CODERPA et la CPCPH pour devenir la CDCA. C'est chose faite en Seine-Maritime depuis le 14 février 2018.

Cette nouvelle structure est née d'une loi de la République, elle concerne les collectivités dans le domaine de la solidarité, du social et des différents territoires de chaque département. Sont ciblés en particulier : la petite enfance, le PSA, l'emploi, la réinsertion, les personnes âgées, les personnes en situation d'handicap, pour un mieux vivre ensemble.

Voici quelques thèmes et pistes du travail de cette commission :

- renforcer la participation des usagers pour l'accessibilité, les transports, les loisirs ;
- renforcer la politique vers les personnes âgées et les personnes handicapées : leurs droits, la perte de l'autonomie, les proches aidant.

Elle aura aussi pour mission d'élire :

- Les membres de la COMEX (commission de la MDPH qui s'occupe du financement et de la conformité des décisions qui y sont prises).
- Les représentants de la CDCA dans l'ARS (agence régional de santé).
- Les représentants à la CDAPH (commission qui examine les dossiers déposés par les personnes handicapées auprès de la MDPH).
- La délégation de la Seine-Maritime participe à ce conseil.

Colette Lefrançois

Journée des maladies rares



Cette journée, organisée à Rouen le 21 février 2018 par le centre génétique et les laboratoires de l'INSERM financés par l'AFM, fut riche car nous apprenons toujours des nouveautés sur le plan de la recherche, et sur les avancées concernant le génome humain.

L'enjeu des années à venir, c'est la génomique médicale, concernant les maladies héréditaires et le cancer.

Le séquençage consiste à lire l'ADN. Il se fait de plus en plus rapidement et à moindre coût. Son évolution est de lire la totalité du génome humain que l'on nomme séquençage nouvelle génération.

Il faut savoir qu'à chaque naissance d'un être humain, il y a toujours 60 à 80 variations dans l'ADN, qui ne procurent pas forcément une pathologie ou tout autre désagrément.

Les modifications de l'ADN permettent à l'espèce humaine d'évoluer au sein de chaque individu. Lorsque les cellules se renouvellent, de nouvelles fautes apparaissent. Le professeur FREBOURG dit que nous sommes tous porteurs de millions de variations génétiques. Ces variations ont permis à l'homo sapiens de s'adapter à l'environnement et en particulier à l'alimentation. Elles sont nécessaires, mais on ne peut jamais interpréter une variation génétique sans un généticien ou un médecin.

L'objectif de la génomique est de faire profiter les citoyens des progrès qui sont faits dans la recherche pour une prise en charge plus adaptée, pour prévenir des complications, lever des inquiétudes, avoir un suivi médical régulier, et éventuellement pour avoir un diagnostic préimplantatoire.

Le plan médical de la génomique prévu par l'Etat en juin 2016, prévoit la création de 12 plateformes de séquençage créées en France afin d'effectuer l'analyse complète du génome, analyser et interpréter les variations génétiques par des généticiens, rendre les résultats aux patients lors d'une consultation organisée pour la prise en charge où le patient et sa famille sont conviés.

Le centre normand de la génomique qui rassemble Caen et Rouen, ont environ 1000 consultations par an. Les laboratoires sont à la pointe de la recherche en France et ils sont reconnus pour leur performance.

Ce fut une après-midi riche et intense dans les annonces faites. Nous remercions tous les intervenants.

Colette Lefrançois

Information sur les douleurs dans les maladies neuromusculaires

Le vendredi 23 mars, à la délégation de la Seine-Maritime, le docteur Elhadi Hammouda, neurologue et spécialiste des douleurs, travaillant au siège de l'AFM à Evry nous a fait une information sur les douleurs dans nos maladies neuromusculaires. Il nous a expliqué les différents types de douleurs : chroniques, neuropathiques ou neurogènes, et psychogènes.

Chacun d'entre nous a une perception différente de la douleur qu'il ressent et de son intensité. Comme la douleur passe automatiquement par la moelle épinière, et monte au cerveau, elle dépend de la sécrétion de l'endorphine fabriquée par celui-ci mais elle est parfois parasitée par des enzymes destructeurs qui empêchent de soulager cette douleur.

Pour la douleur, il faut tenir compte des émotions, des composantes sensorielles, cognitives, comportementales, toutes peuvent intensifier cette douleur. Mais celle-ci doit être prise en compte et évaluée (échelle de 1 à 10). Des traitements peuvent être adaptés selon que les douleurs sont aiguës ou chroniques. Elles peuvent être soulagées par des antalgiques, des produits à base de morphine, des stimulations comme le «tens», des patchs de qutenza (à base de piment rouge, uniquement en milieu hospitalier), de la kiné, des aides techniques. Tous ces traitements sont souvent conseillés ou mis en place par les centres « anti-douleur ».

Des nouveaux médicaments, vont voir le jour. Ils seront à base de morphine naturelle fabriqué par le cerveau, mais ils empêcheront certains enzymes de les dégradés, afin que la morphine reste efficace.

La douleur a des répercussions dans notre vie quotidienne, sur notre santé. Elle a un effet sur notre psychique qui peut intensifier cette douleur. Mais il existe d'autres impacts : sur notre vie affective, entraînant une certaine lassitude et agit sur notre émotionnel.

Nos proches ont du mal à comprendre une personne douloureuse, parfois celle-ci est difficile à gérer.

Certaines médecines douces peuvent être bénéfiques sur les douleurs, comme la sophrologie, l'hypnose, l'acupuncture, bien sûr en complément d'un traitement médicamenteux.

Colette Lefrançois



Formation « Nouvel équipier de délégation »

Ce samedi 20 janvier était une première pour moi. C'était ma première formation en tant qu'équipier de l'AFM. Nous étions quatre de la Seine-Maritime à y participer. Nous prîmes donc la route pour Mondeville près de Caen, en ce samedi matin. Nous n'étions pas seuls car la pluie nous a accompagnés tout au long du trajet. Le café de bienvenue fut vraiment le bienvenu car en plus de nous réchauffer le cœur, il nous a réchauffés tout court.

La séance, entamée par une courte présentation et le rôle de chacun au sein de l'association, nous a permis de faire un tour de Normandie. Puis Laurent Daugieras, responsable de l'animation et du développement des délégations et des groupes d'intérêt AFM-Téléthon d'Evry et qui a bravé les intempéries pour nous faire cette formation, nous a présenté, sous la forme d'un jeu de l'oie, les diverses sphères de l'AFM en partant de la délégation et remontant jusqu'au siège. Ceci nous a éclairés sur les relations que nous avons avec le siège et entre délégations. Pour clore cette matinée, nous avons regardé le film «Un pas de géant» nous présentant la création de l'association en 1958 par Madame de KEPPER ainsi que son histoire.

Après un excellent repas préparé par deux bénévoles de Caen, que nous remercions, les activités de l'après-midi ont pu démarrer. Là nous sommes passés à la vitesse supérieure. Nous avons fait le point sur les différentes maladies neuromusculaires ainsi que les progrès enregistrés par la recherche grâce notamment aux dons. Après avoir passé en revue les missions et l'organisation de l'AFM Téléthon, nous avons débattu et échangé sur ce qu'être bénévole signifiait et quels étaient les outils mis à notre disposition pour nous aider dans notre tâche.

Après une après-midi bien remplie, nous avons repris notre route vers Rouen, toujours accompagnés de la pluie. Mais je retiens de cette journée un grand moment de partage et je n'oublierai pas les valeurs de l'AFM : AIDER - AGIR - ROMPRE L'ISOLEMENT - GUÉRIR.

Philippe Dubuc

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



Loto et galette au profit du Téléthon

Le matin, nous avons préparé la salle pour rendre l'endroit agréable, convivial, accessible à tous. Nous l'avons décorée aux couleurs du Téléthon, avec quelques ballons, des affiches des Ambassadeurs et Ambassadrices et la banderole de l'AFM Téléthon.

L'activité a commencé à 14 h 00. Les cartons du loto étaient en vente au profit du Téléthon. Les participants, malades, ami(e)s, familles, et bénévoles étaient présents pour passer un après-midi à jouer au loto. Il y a eu deux parties avec plusieurs lots à gagner et une partie américaine. Nous avons fait un entracte afin de vendre des parts de galettes et des boissons au profit du Téléthon. La première part de galette était offerte.

L'après-midi s'est passée dans la joie et la bonne humeur avec de bonnes parties de rigolades. Les lots étaient vraiment au top et cela a fait le bonheur des gagnants, aussi bien les lots du loto que ceux des enveloppes qui étaient vendues au profit du Téléthon. En fin d'après-midi, l'activité s'est terminée et les heureux gagnants ont pu récupérer leurs lots.

Tout le monde a été ravi de cette après-midi de divertissement qui nous a permis de nous réunir et de passer un moment de partage. Une fois tout le monde parti, les bénévoles ont remis la salle dans son état initial.

Merci aux participants, aux bénévoles pour cette belle journée. Merci à la générosité des participants qui a permis de récolter des fonds au profit du Téléthon.

Monique de Vriès

Le Musée des Ivoires à Yvetot

En ce dernier jour de février, un froid glacial s'abat sur la Normandie. Mais cela ne nous a pas découragés : malades et familles étaient au rendez-vous à Yvetot pour une visite du Musée des Ivoires programmée par la Délégation de Seine-Maritime.

Ce tout petit musée logé, avec l'office du tourisme, dans les anciens bâtiments du tribunal, nous a réservé de belles surprises : un accueil sympathique, un prix d'entrée très modique, des audio-guides pour nous permettre de mieux comprendre l'histoire du musée et les pièces exposées, une accessibilité bien pensée pour les personnes en fauteuil, la grande qualité des objets.

La première pièce comporte plusieurs vitrines, chacune contenant de nombreuses pièces (environ 200 au total), petites

pour la plupart, d'une beauté et d'une finesse qui nous ont conquis. Ceux qui ont réalisé ces sculptures miniatures étaient de vrais artistes ! Nous avons pu admirer des objets du quotidien (peignes, rasoirs, couverts, petites boîtes, étuis, vases, etc. . .), mais aussi des objets décoratifs comme ce triptyque avec plein de minuscules personnages sculptés : on est ébloui par la minutie qu'il a fallu pour le réaliser et l'on imagine aisément les longues heures nécessaires pour parvenir à ce degré de perfection ! Des objets plus « coquins » nous sont aussi présentés : ce sont des statuettes représentant des personnages historiques en apparence sages lorsqu'elles sont fermées, mais dont le corps s'ouvrirait sur des scènes plus... libertines ! Nous avons vu également des défenses d'éléphant entièrement sculptées et magnifiques, et des olifants (comme celui de Roland à Roncevaux ?). La seconde salle, comprenait quant à elle, une jolie collection de faïences de Rouen, Lille ou Nevers, de diverses époques. A voir !

Petite déception cependant : nous aurions tous aimé en savoir plus sur l'ivoire, qui le sculptait et comment, ce qui actuellement peut remplacer cette matière désormais interdite à la sculpture. Pour cela, il nous aurait peut-être fallu visiter le « grand frère » de ce musée, à Dieppe, mais malheureusement, il est actuellement inaccessible aux fauteuils.

Puis, sur les conseils de l'hôtesse de l'office du tourisme, nous avons à nouveau courageusement affronté le froid mordant et les rafales de vent pour aller visiter l'église Saint-Pierre toute proche. Datant de 1951, elle se caractérise à l'intérieur par une immense verrière composée de nombreux vitraux rectangulaires très colorés qui donnent une note claire et chaleureuse à l'édifice.

En résumé, une belle après-midi pour le plaisir des yeux.

Monique de Vriès



Numéros utiles

Maladies rares

01 56 53 81 36

www.maladiesraresinfo.org

Maladies rares et
Médicaments

Maladies neuromusculaires

01 69 47 11 78

Numéro AZUR

0 800 35 36 37

7j/7j - 24h/24h

Réseaux sociaux

Facebook : AFM-Téléthon Délégation 76

Twitter : [afm_telethon76](https://twitter.com/afm_telethon76)

Instagram : AFM-Téléthon Délégation 76

Chiffres du téléthon 2017



INFORMATIONS

PERMANENCE

DÉLÉGATION DU CALVADOS

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

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

PARTICIPATION

Catherine ANTIL
Renaud BLANC
Dieynaba COULYBALY
Camille DE VRIÈS
Monique DE VRIÈS
Anne Lise LEBLIC

Sylvain LECÉLLIER
Colette LEFRANÇOIS
Delphine MARAIS
Nadine MARIE
Angélique PAIS DE ALMEIDA
Claudine POISSON

Jean SYDOW
Nouha TLICHE
Isabelle TRAVERS-LESAGE
Francis TURPIN

VERS LA VIE

Directeur de la publication :
Colette Lefrançois

Directeur de la rédaction :
Colette Lefrançois et
Nelly Gosselin

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

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**

CONDUITE

TRANSFERT DE PERSONNE

AUTO-ÉCOLE **T.P.M.R.**

CONDUITE EN FAUTEUIL

VÉHICULES OCCASIONS / NEUFS T.P.M.R.

TRANSPORT DE PERSONNE

TRANSFERT DU FAUTEUIL



Construisons aujourd'hui, votre autonomie de demain !

VOTRE AGENCE LOCALE :

- > AGENCE HAUTE-NORMANDIE (76) - ZA DU MOULIN D'ÉCALLES 76690 LA RUE SAINT PIERRE - TÉL : 02.35.73.63.90
- > VOTRE CONSEILLER : BENJAMIN LENOIR - 06.20.82.53.09 - BENJAMIN@ETSLENOIR.FR

4 AGENCES ET UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

POUR TOUS LES BUDGETS

SERVICE OCCASIONS
CLEFS EN MAIN
GÉRARD GUILLOIS
06.27.37.56.10



WWW.LENOIRHANDICONCEPT.COM

