



SOMMAIRE

- Témoignages 2-5
- Intervention de Aude Bellier..... 6-7
- Présentation d'Anne-Lise Leblac 7
- Journée des familles..... 8
- Atelier d'écriture 9
- Baptême de l'air 10
- Roue Fauteuil..... 11
- Ecomusée du cidre 12
- Remerciements pour Delphine 13
- Réseaux sociaux 14
- Service Régional Normandie 14
- Concours AFM/Téléthon/Cinéma 15
- Informations 16



ET SI NOUS PARLIONS DE NOS PEURS

Nous avons tous ressenti un sentiment d'inquiétude qui s'appelle : la peur. Elle fait partie de nos vies, parfois même de notre quotidien. Nous ne nous sentons pas à l'aise avec elle, nous ne savons pas la maîtriser, ni la gérer et encore moins la contrôler : pourtant elle nous accompagne très souvent.

Tous les humains la connaissent de façon différente dans diverses pathologies et dans des moments différents. Nous allons prendre en considération, seulement, nos situations de personnes en situation d'handicap atteintes d'une maladie neuromusculaire et voir ensemble combien cette peur est présente dans nos vies.

Tout commence parfois très tôt, quelques mois après la naissance, nos parents voient vite les premières anomalies, ne se tient pas assis, ni debout, etc ... et là commence un long chemin, vers un diagnostic.

Après avoir subi une biopsie ou une analyse, nous attendons les résultats, l'annonce de cette pathologie faisant partie des maladies rares est souvent accompagnée d'angoisse, de stress. Le généticien ou le médecin, nous prononce le nom de cette maladie ou pas pour certains. Nom compliqué, dont nous savons peu de choses, mais au fond de nous nous savons que notre avenir sera plus compliqué, plus difficile et là commence à naître en nous, cela est difficile à expliquer, toutes ces craintes qui nous étreignent et qui s'emparent de nous.

Une appréhension car on ne peut vous dire son évolution. On nous explique que c'est différent pour chaque individu, mais elle va nous conduire vers la dépendance et le handicap. Ces deux mots évoquent le besoin de se faire aider, avoir moins de liberté, difficulté de se mouvoir, dépendre des autres.

Il est difficile d'expliquer notre peur, notre angoisse, nos craintes, nos émotions, c'est un drôle de mélange que nous éprouvons, rien ne sera plus comme avant, il nous faudra penser autrement, faire autrement mais comment ?

Ensuite on nous parle d'un suivi médical, ce sont des rendez-vous qui se succèdent avec des examens qui sont plus ou moins fatigants. Parfois, ce seront des séjours à l'hôpital qui sont aussi source d'inquiétude. Les soignants sauront-ils nous manipuler sans nous faire mal. Nous asseoir correctement dans nos fauteuils, nous faire manger, et la nuit nous avons besoin d'aide. Tout cet ensemble est source d'émotions qui nous tracassent, nous avons des difficultés à les surmonter et crée en nous un malaise

Et notre quotidien, lui aussi est perturbé : demander de l'aide pour des gestes simples car ne nous pouvons plus les effectuer, s'habituer aux aidants familiaux ou autres, voir notre mobilité se réduire, tous ces changements profonds de notre vie qu'il nous faut accepter et qui nous font passer par diverses étapes parfois dures à digérer. Nous nous sentons fragilisés, avons du mal à les exprimer à notre entourage, pour ne pas inquiéter, ne pas déranger.

Notre vie est faite d'étapes, plus ou moins faciles. Nous ne savons pas ou nous ne pouvons pas toujours les faire comprendre aux personnes de notre entourage, et pourtant elles s'incrument et nous accompagnent.

Cette peur nous la gardons souvent pour nous, nous en parlons peu, la partageons peu. Si cet édito fait écho à ce que vous ressentez, nous sommes là pour en parler avec vous dans les différentes délégations normandes.

Cette peur que nous éprouvons à certains moments, peut nous permettre aussi d'avancer, elle est en sorte un moteur qui nous pousse à la réalisation de nos projets.

Dans ce journal, vous allez trouver des témoignages de différents malades qui vont développer divers aspects de cette peur qui nous tenaille, et qui complète cet édito. Tous nous avons des attitudes et des réactions différentes devant les aléas de la vie, les partager peut aussi nous aider.

N'oubliez pas les 8 et 9 décembre 2017 LE TELETHON, Tous ensemble, pour réussir pendant les 30 heures à collecter le maximum pour continuer tous les projets de notre association.

Colette Lefrançois
Déléguée de la Seine Maritime

Malgré la peur de l'avenir, j'ai des projets

Ma peur de l'hôpital et des soins est arrivée lorsque je me suis fait opérer de l'arthrodèse à l'âge de 9 ans. J'ai passé 6 mois à l'hôpital de Garches près de Paris. Depuis je suis angoissée à chaque hospitalisation même pour de courtes périodes.

Ma myopathie est très rare, on ne sait donc pas comment elle va évoluer, c'est comme être sur un champ de mines où tout peut basculer en quelques secondes. Au cours de ces dernières années j'ai vu mes problèmes respiratoires évoluer et le fait d'imaginer qu'ils pourront encore empirer dans un avenir plus ou moins lointain est vraiment effrayant. Tous les examens médicaux mêmes les plus anodins deviennent mes pires ennemis car je ne sais pas ce qu'il va en découler, ce que les médecins vont en dire.

Je suis quelqu'un d'assez fière, j'essaie toujours de faire les choses par moi-même quitte à en être fatiguée après, parce que demander de l'aide est synonyme d'échec pour moi qui suis toujours en recherche de toujours plus d'autonomie. Même si le plus souvent cela se finit par demander à mes parents ou à mes auxiliaires de vie... En revanche quand je finis par réussir, j'affiche un sourire triomphant, c'est une petite victoire.

Même si j'ai peur de l'avenir, j'ai des projets et des rêves plein la tête (avoir mon propre appartement, avoir un métier, voyager en Asie, au Maroc...) cela m'aide grandement à aller de l'avant et à oublier quelque peu toutes mes angoisses.

Camille de Vriès

Vivre de la même façon

Ma myopathie, cette fichue maladie ne me fait pas peur. Je fais tout pour continuer de vivre comme si je n'étais pas malade. Mon mot d'ordre est de faire comme si je n'étais pas malade, de vivre de la même façon. Ma plus grande peur que le cardiologue m'interdise toutes activités sportives. J'ai besoin de ces activités pour me sentir comme tout le monde. J'ai du mal à envisager l'avenir. Je me dis, je verrai...

Lénaïc Pillard-Courio

Adieu ma liberté chérie

Lorsqu'on m'a annoncé et confirmé que j'étais atteinte d'une myopathie, en l'occurrence la "Maladie de Steinert", j'ai reçu cette information comme un coup de bambou. Je suis restée sans voix. Enfin, une explication à tous les symptômes que je ressentais sans comprendre pourquoi je ne pouvais plus faire certaines choses et cette grande fatigue qui me gâchait la vie.

J'ai alors demandé à l'équipe médicale si j'allais me retrouver en fauteuil roulant et tout ce que ça implique. Adieu ma

chère liberté d'indépendance ! Perdre son autonomie, c'est difficile à accepter.

On m'a informé que c'était un handicap mais que l'aspect le plus noir n'était pas fatal et que pour maintenir, il fallait que je m'astreigne à des séances de kinésithérapie régulières pour conserver la musculature existante. Cette maladie n'évolue pas de la même manière chez chaque personne.

Il a fallu aussi l'annoncer à toute la famille et aux amis, c'était difficile et pas toujours bien compris. Expliquer que c'est ainsi, comprendre que je ne suis pas immobile et que je peux encore faire un certain nombre de choses en adaptant.

Donc pour l'instant, je peux dire que mon état ne s'est pas trop dégradé et je n'ai pas trop de souffrances physiques. Je prends aussi quelques médicaments pour aider les organes à remplir leurs fonctions.

Il y a donc le "maintenant" et le "avant". Cela rend humble et plus tolérant pour le courant de la vie, je relativise mieux les choses importantes, Les petits soucis quotidiens sont relégués au second plan.

Catherine Antit

Une chose de la vie

Maman, j'ai peur du grand méchant loup ! Que ne l'a-t-on dit enfant ou entendu parent ?

Trop vite ? La peur reste cantonnée à l'imaginaire des contes d'enfant pour se transformer en inquiétude ou frayeur dans la réalité de la vie.

Et pourtant ? Il est une situation bien inconfortable, vécue à tous les âges, qui fait partie des choses de la vie : la culotte mouillée !

Ce syndrome de la culotte mouillée traverse nos parcours de vie révélant une insuffisance ou absence voire une perte d'autonomie génératrice d'exclusion !

L'inconfort de la culotte mouillée rencontré ou susceptible de l'être se transforme vite en honte pour l'écolier confronté au regard des camarades de classe ou en angoisse pour la personne à mobilité réduite éloignée de ses habitudes de vie.

L'heure de la récréation qui tarde ou l'incertitude de trouver des toilettes aménagées, la bousculade dans les couloirs ou la file d'attente devant la dame-pipi, constituent autant de frayeurs rapprochant de la culotte mouillée.

Vous l'aurez bien compris, la culotte mouillée ne constitue surtout pas le titre d'un conte, fut-il de Perrault ou Andersen, mais hante chacun de mes déplacements vers des lieux inconnus en toute autonomie.

Francis Turpin

Peur d'être dépendante

A l'âge de 38 ans, j'ai découvert que j'avais une myopathie. La nouvelle fut lancée avec une grande maladresse. J'étais aux Urgences, j'entends l'interne dire « Mais madame je ne peux rien pour vous dans ce service car vous êtes suivie depuis peu en neurologie pour une myopathie ! »

Et là, de nombreux sentiments m'envahissent, la stupeur, l'incompréhension, et donc le début des angoisses, des peurs. Je savais maintenant que cela allait être un long parcours avec énormément d'exams médicaux et ensuite l'attente des résultats qui ont souvent mené au néant et à repartir à zéro sur d'autres myopathies possibles.

Le temps paraît tellement long quand on attend et quand on souhaite au plus profond de nous de voir une lueur de réponse, une lueur d'espoir. . .

Je voulais surtout connaître au moins le nom de ma maladie même si je savais que cela ne voulait pas dire avoir un traitement.

Le diagnostic est tombé 4 ans plus tard. Et je l'appréhendais, je pouvais donner un nom à cette saloperie de maladie mais à ce jour aucun traitement.

C'est donc là que ma plus grande peur m'a submergé, comment vais-je adapter mon quotidien ?

A quelle vitesse va évoluer ma maladie ? Pour combien de temps vais-je encore garder mon autonomie dans ma vie de tous les jours ?

J'ai tellement peur de devoir être dépendante des autres.

Je reste positive et j'ai décidé de prendre la politique du «un jour à la fois» et d'accepter mon handicap, d'accepter de façon mesurée l'aide de ma famille, des aidants en général (kiné, ambulance, l'Afm-Téléthon).

Angélique Pais De Almeida

La peur

A l'énoncé du thème à traiter, on peut longuement s'interroger sur la façon d'aborder la chose, tant ce vocable générique revêt moult ressentis, divers et variés : De la simple «appréhension» à la «terreur», en passant par «l'inquiétude» et «l'angoisse», toutes ces perceptions apparaissent en somme, comme autant de degrés d'une même émotion, «La Peur».

Déjà bien ancrée pour tout un chacun dans le monde actuel et en prenant soin d'éviter l'écueil d'un inventaire à la Prévert, on peut tenter d'énumérer cette panoplie de sentiments qui, en une strate supplémentaire, jalonnent la vie de tout myopathe, et a fortiori, de celle de tout handicapé. . . Ou «de toute personne en situation de handicap», est-il plus politiquement correct, de dire. Car à ce propos, nous assistons depuis quelques temps déjà, à un phénomène bien étrange, se généralisant d'ailleurs, qui consiste à édulcorer la dénomination d'un état, au motif d'essayer d'en adoucir les contours, par le refus d'utiliser pour en parler, la bonne expression jugée discriminatoire : Ainsi, ne faut-il plus dire un aveugle, mais un «non-voyant» ; pareillement pour un sourd, qui devient un «malentendant» ! Et en l'occurrence, pour désigner une chose crétine, on dit quoi ?... Bref, on utilise une périphrase par peur de l'emploi du mot juste, pour évoquer le mot qui fait peur ! Mais nonobstant

cette tournure, cela change-t-il radicalement la perception qui résulte de la personne ainsi désignée ? Vaste débat, s'il en est..

Bon, trêve de billevesées. . . quoique !.. Après ce petit aparté, entrons de plain-pied dans le vif du sujet. Et ça commence avec du lourd, jugez plutôt : Dès l'apparition des premiers signes cliniques de la maladie, c'est bien évidemment l'appréhension qui domine. Cette dernière cède rapidement la place à l'inquiétude, après la visite chez le médecin. Inquiétude qui se transforme à son tour en angoisse, dans l'attente des résultats d'exams, et qui achève sa métamorphose en terreur, à l'annonce du verdict médical. La famille est alors anéantie, les projets ruinés et les craintes fondées, quant à cet avenir hypothéqué, annoncé comme tel.

Pourtant, après le choc, petit-à-petit, la vie reprend ses droits. Même si cela n'a rien d'aisé, la famille tâtonne, expérimente, voire déménage et change de véhicule afin de s'adapter, jusqu'à trouver un équilibre précaire, en s'organisant, en faisant face solidairement à l'adversité, (sans omettre que parfois, hélas, cette situation ô combien ardue, aboutit à un délitement de la cellule familiale. . .). Certes, la peur du lendemain est toujours bien latente, mais on l'apprivoise, on cohabite avec, jusqu'aux prochaines rechutes que sont la perte d'autonomie et l'arrivée du fauteuil roulant, son corollaire. . .

Puis de nouveau le temps fait son œuvre. Non pas qu'on s'y habitue, mais on regarde les choses avec pragmatisme, le fauteuil devant être perçu alors, comme le moyen d'une mobilité certaine. Encore que, lors de déplacements, survient la crainte de l'inaccessibilité. Pour preuve : De la place de parking réservée mais squattée par des individus à l'incivilité éhontée, à la frustration de se retrouver face à un escalier, lorsque l'endroit à visiter se trouve à l'étage, sans ascenseur, il y a de quoi perdre sa sérénité. Aussi, pour s'éviter ce genre de stress, on gère par anticipation, l'avènement d'Internet étant devenu un allié de recherches précieuses, pour éviter pareilles déconvenues. Car si «Etre handicapé, c'est prévoir», cela laisse in-fine, assez peu de place à l'improvisation. . .

Et encore une fois, les choses suivent leur cours, jusqu'au moment de l'intégration scolaire pour les enfants, apportant aussi son lot d'anxiétés. Le cursus se poursuit avec le collège, le lycée et pour certains, les études supérieures. Mais l'absence d'une grille de lecture claire sur le long terme est souvent de nature à couper les ailes aux plus téméraires d'entre nous, dans la concrétisation de projets de tous ordres, par peur d'une fin prématurée qui mettrait alors dans la panade, les personnes qui s'y seraient associées.

Parallèlement à tout cela, et même si le Téléthon a fait bouger les lignes en ce domaine, la famille doit toujours subir plus ou moins le regard des autres, tantôt teinté de bienveillance, mais majoritairement empreint d'appréhension, la maladie invalidante qu'est la myopathie leur renvoyant une

image qui les tétanise, à l'idée de se retrouver un jour, dans pareille situation... S'ajoutent pêle-mêle, les séjours hospitaliers inhérents à la pathologie, mais également les aléas de la vie qui émaillent, de façon anxiogène tout ce parcours. Et que dire de la frayeur des aidants familiaux, quant à leur « après eux » ?

Bref, on l'aura compris, la peur est un sentiment polymorphe qui se manifeste à bien des égards et de manière récurrente. Doit-on pour autant la subir, à tout jamais ? Que nenni ! Un dicton populaire ne dit-il pas que « La peur n'évite pas le danger » ? Assurément. Alors certes, malgré cette omniprésence, tâchons dans la mesure du possible d'en faire fi et profitons au maximum, en son âme et conscience, de tous les petits bonheurs se présentant à nous au quotidien, en appliquant à la lettre, la seule maxime qui vaille pour contrer toutes ces formes de peur, et que j'ai faite mienne depuis belle lurette : « Carpe Diem »... Sans omettre « qu'il y a autant de plaisir à donner qu'à recevoir ».

Fabrice Lainé

Premier séjour à l'hôpital

Je m'appelle Dieynaba, j'ai 29 ans et je suis atteinte d'une myopathie des ceintures.

Depuis, j'ai toujours eu des visites de contrôle en pneumologie qui se sont limitées à des hospitalisations de jour.

Cependant, il y a quelques mois j'ai dû être hospitalisée au sein du service pneumologie pour subir des examens complémentaires durant une semaine !

N'ayant jamais passée une seule nuit à l'hôpital, mon état de stress et les questions se sont bousculées dans ma tête : Les infirmières sauront-elles s'occuper de moi ? Serai-je installée confortablement dans mon fauteuil ? Mon lit aura-t-il un matelas anti-escarres ?

Ce genre de question ne faisait qu'augmenter mon angoisse.

J'ai fini par appeler le service concerné en expliquant à l'une des infirmières que passer une semaine à l'hôpital était trop pour moi. Celle-ci m'a rassuré en me disant que tout serait fait pour me libérer au plus tôt.

Finalement, le jour de mon hospitalisation, j'ai été très bien accueillie et installée dans mon lit doté d'un matelas anti-escarres.

Les examens ont été pratiqués en trois jours et je suis sortie heureuse de l'hôpital.

Ce fut tout nouveau pour moi, mais je savais très bien qu'un jour ou l'autre l'évolution de la maladie m'y conduirait.

Dieynaba Coulibaly

Combat

J'ai 57 ans, atteinte d'une myopathie de Steinert. Après une enfance et adolescence heureuses sans symptômes de la maladie, je me suis mariée et suis devenue maman à 23 ans. A 25 ans on m'a décelé une cataracte à l'œil gauche et l'ophtalmologiste m'a opéré. Puis quelques années plus tard, on m'a posé des implants dans les deux yeux. Puis on m'a posé une pile au cœur. Et fait une greffe de la cornée. A 39 ans, mes jambes sont douloureuses et je ne pouvais plus monter les escaliers. Après des examens au C.H.U., le verdict est tombé. Myopathie. Il m'avait donné une espérance de vie de 15 ans et que la maladie pourrait stagner progresser mais qu'elle ne régresserait jamais. Aujourd'hui la dernière situation s'est produite. Puis à nouveau cataracte et insuffisance respiratoire. Je me déplace de plus en plus en fauteuil. Je suis sous ventilation et la nuit sous oxygène. Je souffre aussi de problème de déglutition, d'une hernie hiatale, mon dos est douloureux également. Et ça dure depuis 18 ans. Durant toutes ces années où l'évolution de cette pathologie a évolué, j'ai connu souvent l'angoisse et du stress. Mais je garde le moral, j'accepte mon état. Ai-je le choix ?

Agnès Michel

Attente d'un greffon

Il est environ 7 heures ce samedi 19 avril 2014 et j'ai peur. J'entame ma troisième journée au service des urgences cardio du CHU de Rouen, admis depuis le jeudi pour une grosse insuffisance cardiaque. Il y a 10 ans on m'a diagnostiqué une cardiomyopathie Emery-Dreifuss (atteinte sévère du muscle cardiaque) et cette saloperie aura mis 55 ans pour venir à bout de mon cœur. Je suis perfusé et ventilé pour soutenir mon cœur qui ne va pas bien du tout et j'ai peur.

Les médecins me disent qu'ils contrôlent la situation, que tous va bien, et que je suis depuis ce matin le second prioritaire sur la liste de l'agence de Biomédecine pour recevoir un greffon, mais avec 7 de tension et un cœur qui ne fonctionne plus qu'à 10 %, je perds connaissance, les médecins me réaniment, j'ai peur de mourir.

Je demande qu'on fasse venir ma femme car je sens mes dernières forces me quitter. Lorsqu'elle arrive je pleure. Puis mon frère arrive aussi à mon chevet et je continue de pleurer. Je tremble. Je balbutie quelques mots leur disant que je les aime ainsi que mes trois fils. Les heures s'écoulent et toujours aucune nouvelle. Ma femme demande si la première personne prioritaire a reçu son greffon. On lui répond OUI, je suis donc potentiellement le prochain receveur.

C'est le week-end de Pâques, les heures semblent interminables. Vers midi un cardiologue annonce à ma femme et à mon frère qu'un greffon sera disponible vers 16h. L'espoir renaît. Moi je suis dans un état second. J'esquisse tout de même un sourire. Il va falloir attendre 4 heures. Aurais-je la

force ? Ma femme d'un côté, mon frère de l'autre me soutiennent, m'encouragent, j'ai peur de ne pas tenir.

13h, 14h, 15h, je tiens bon, je m'accroche à la vie. Soudain tout s'accélère. Il est 16h en quelques secondes, on m'extrait de ma chambre, je traverse le service au milieu d'une haie d'honneur d'infirmières. L'anesthésiste me pique et aussitôt c'est le néant...

Il est 17h ce dimanche 20 avril 2014, j'ouvre les yeux en salle de réanimation. Première pensée, tiens je suis vivant ! L'opération aura duré 11h. Je suis branché de partout, sanglé, intubé, perfusé mais vivant ! Une infirmière me demande si ça va, je cligne des paupières pour acquiescer. Je n'ai plus peur.

Jean-Michel Oliveira

Etre papa d'un enfant malade

Il y a des mots qui font peur ; ainsi malgré les progrès de la médecine, l'annonce de la maladie de notre fils a été vécue comme une condamnation. La peur de l'inconnu, la peur de la souffrance. ...

Face à la maladie, nous avons développé un sentiment de solitude, l'impression que personne pouvait nous comprendre.

La peur nous a rendu plus fragiles et en position d'infériorité face aux médecins détenant la clef d'un savoir dont ont espérait qu'ils allaient guérir notre fils.

Calixte, papa de Léniaic

Lui apporter du bien-être

Témoignage de Renaud Blanc, 58 ans, Educateur Spécialisé également sapeur-pompier volontaire, papa de Valentin atteint d'une myopathie de Duchesne, âgé aujourd'hui de 23 ans .

« L'année 2000 va être l'annonce du diagnostic de la maladie de mon fils. Valentin est atteint d'une myopathie de Duchesne. Il faudra donc accepter cela avec la même éternelle question : Pourquoi ?

Ce qui aurait pu soudainement s'écrouler s'est consolidé au fil du temps. Je revois tous ceux qui m'ont apporté le soutien nécessaire pour comprendre le sens que l'on donne à sa vie. Mes collègues de formation étant en formation cette année là, loin de mon domicile ; les formateurs, qui m'ont soutenu pour ne pas tout arrêter, mes collègues de travail. Ils avaient tous raison. Mon épouse et moi-même, avec notre amour, avons pu continuer la route, soutenus en cela par notre proche famille et nos amis. Dans cette épreuve notre couple s'est renforcé mais il aurait pu se désintégrer face à ce qui allait changer inévitablement notre vie de famille.

Aujourd'hui Valentin est en fauteuil roulant électrique mais il ne nous apporte que du bonheur. Le sens de la vie a pris

une nouvelle direction. Vivre tous les bons moments et surtout en profiter pleinement chaque jour. Ne pas faire semblant, comme beaucoup d'humains qui cherchent toujours ce dont ils n'ont pas besoin. Laisser ses inquiétudes du futur et ne pas regarder ses regrets d'hier. Que de chemin parcouru durant ces sept années ! L'annonce de la maladie de l'un de ses enfants est une épreuve terrible. L'inquiétude du lendemain apparaît. Les étapes successives d'adaptation, comme les rendez-vous auprès des médecins intervenants, les hospitalisations, doivent pourtant se mettre en place. Se sont elles qui font le plus de mal car elles annoncent le changement irrémédiable. Il faut à nouveau « faire autrement » et c'est reparti !

Sapeur-pompier volontaire à Bolbec, lorsque je lavais les voitures pour le Téléthon il y a une dizaine d'années à la caserne, je ne pouvais pas vraiment comprendre le sens de cette action avec l'AFM. pour laquelle les sapeurs-pompiers sont pleinement investis sur le plan national.

L'histoire de la vie apporte parfois un sens à nos actes. Je n'aurais jamais pensé être concerné un jour pour l'un de mes enfants.

J'ai, pour ma part, donné un autre sens à ma vie depuis l'annonce de la myopathie de Valentin, maladie évolutive. Je « croque » le moment présent de la vie. Chaque seconde, chaque minute est importante et je me réfère toujours à cet extrait de prière retrouvé sur une petite sœur du Sacré-Cœur, tuée en Algérie le 10 novembre 1995, et collant parfaitement avec mon idéal de vie depuis l'annonce de la maladie : « ... Le moment présent est une frêle passerelle : si tu le charges des regrets d'hier, de l'inquiétude de demain, la passerelle cède et perd pied. ... » Je suis croyant et cela m'aide lorsque je ne vais pas bien. Chacun voit les choses comme il peut. Mais une chose est sûre : pour moi, les priorités d'hier ne sont plus les mêmes aujourd'hui ! Notre amour familial s'est renforcé. Mon rayon de soleil est le sourire permanent de mon fils, je n'ai pas le droit de baisser les bras. ...

Aujourd'hui Valentin traverse les différentes étapes de la maladie comme d'autres jeunes myopathes. Mon objectif étant de tout faire pour lui apporter du bien-être et de conserver son capital vie au mieux. Grâce à nos chercheurs, les membres de l'AFM, les délégations, l'engagement des bénévoles lors du Téléthon, l'objectif se dessine avec les traitements en vue !

Valentin vient de découvrir une nouvelle activité à la MJC de Bolbec, la Sophrologie et il m'étonnera toujours car c'est lui qui a convaincu mon épouse de venir assister aux séances, ce moment apportant un bien être que nous partageons maintenant ensemble ! »

Renaud Blanc

LA PEUR DE L'AUTRE : UN DEFI POUR LES DEMARCHES DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT

" L'usager face à l'institution Soins "

Le titre pourrait induire un déséquilibre, l'usager plus faible vis-à-vis de l'institution.

L'AFM a travaillé dès le début à rendre moins déséquilibrée cette relation usager/institution

Mot introductif de monsieur Grandazzi : La peur peut générer une réaction permettant une mise en action positive.

En introduction, il me faut préciser l'origine des propos que je vais tenir afin que vous les rattachiez aisément à un contexte. Les maladies neuromusculaires sont évolutives, invalidantes et impactent parfois grandement l'espérance de vie. La maladie neuromusculaire peut faire son apparition à tout moment de la vie, chez le nourrisson comme chez la personne âgée. Elle touche parfois plusieurs membres d'une fratrie et parfois plusieurs générations. La question de la transmission est donc souvent au cœur des histoires individuelles et des histoires familiales. Je porte ici quelques paroles et pensées de personnes concernées par une maladie neuromusculaire pour elles-mêmes et pour leurs proches. Je les remercie de s'être confiées sur ce thème de la peur si délicat. Je voudrais ajouter que je les ai écoutés depuis la place que j'occupe à l'AFM mais aussi avec mon histoire de soignante. Et je dois avouer que les récits malheureux sur l'annonce d'un diagnostic, sur les circonstances épiques d'une hospitalisation, ou sur l'accueil glacial lors d'une consultation m'interrogent toujours énormément. Et comme, je garde pour principe qu'un ressenti ne se conteste pas, je me pose deux questions :

- Qu'est-ce que le professionnel ou l'institution a pu omettre pour que naissent de telles situations ?
- Comment l'usager pourrait-il mieux transmettre sa pensée, son émotion pour que le professionnel s'adapte justement à lui et au moment opportun?

Ces deux questions témoignent encore une fois de ce qui se joue dans une relation. Et c'est toujours la même question qui revient « celle de l'émetteur et du récepteur.

La première relation c'est celle de l'usager face à sa maladie

Le thème de la peur et la question plus précise de « l'usager face à l'institution soins » oblige à balayer tout un processus: apparition des premiers symptômes, persistance des symptômes, les premières inquiétudes, première consultation, attentes, premières hypothèses diagnostic, prélèvements et examens, attente, diagnostic, questions sur la maladie et ses conséquences, prise en charge et les appareillages, la transmission génétique, l'évolution et le suivi... Dans les

échanges, la peur est présente. A chacune des étapes, l'usager se remet dans une disposition d'attente et de soumission dans lesquelles la peur ne fait que croître. « Tout se fait de telle manière que nous attendons. Que se passe-t-il pour attendre autant ? Cette attente est tellement génératrice de questions... que ça alimente ma peur. Et on ne sait jamais comment ça évoluera et quand ça évoluera ! Tout cet inconnu ça fait peur ! »

L'institution devrait considérer aujourd'hui que les usagers ont des représentants avec l'URASS et l'institution peut encourager les patients à faire ce lien avec ces représentants. La seconde relation c'est L'usager face à l'inconnu « institution »

Alimenté par les retours des personnes concernées mais aussi un ouvrage terrible dans lequel un regard fort et intransigeant est porté sur l'institution.

Effectivement, pour l'usager, tout est inconnu, après la maladie qu'il va essayer de comprendre, il y a : le bâtiment et ses couloirs, les noms, les spécialités, les fonctions des uns et des autres, le vocabulaire, les façons d'agir des professionnels et j'ajouterais que dans les maladies neuromusculaires, le diagnostic et ses conséquences restent parfois inconnus longtemps.

Je rapporte ici le propos instructif et qui laisse réfléchir...

« L'institution supprime les zones de non soins (les personnes à l'accueil, les lieux d'attentes mieux adaptés, des salles d'attente chaleureuses »

L'institution face à l'inconnu

Mais pour l'institution soins aussi il y a des inconnues : un nouveau patient, une histoire de vie et une personnalité à appréhender, l'évolution incertaine de la maladie, l'absence de thérapeutique (elles sont quasi inexistantes dans les maladies neuromusculaires), enfin la nature de ce que sera la compréhension et l'adhésion du malade aux soins et au suivi... tout cela représente autant d'inconnues avec lesquelles le soignant devra composer.

L'AFM a très tôt identifié tout cela : lutter contre la méconnaissance des professionnels, la création des centres de compétences dont il était question de la part de plusieurs médecins ce matin et la nécessité de retrouver la culture du collectif dans les soins. Ne pas penser que l'on peut soigner seul.

Alors nous pourrions dire que ce n'est plus l'Usager face à l'institution soins, mais l'usager et l'institution face à l'inconnu. Il est possible de remettre un peu d'équilibre dans la relation. Et cet équilibre a été aussi au cœur de certains récits : deux annonces diagnostics qui révèlent la prise de

conscience réciproque :

Des réussites dans la rencontre usager/institution

Je me dirigeais vers l'annonce du diagnostic sans vraiment avoir peur mais en me disant qu'enfin j'aurais une explication à mes problèmes. Les difficultés pour moi étaient concrètes, ... et je garde en mémoire ce temps d'écoute, d'échange durant lequel mes problématiques quotidiennes, domestiques étaient entendues. En toute simplicité on m'a écouté... ECOUTE

L'annonce d'une maladie que je pouvais avoir transmise à mes enfants était pour moi une vraie peur. Le médecin ayant perçu cette peur de la transmission a eu cette parole apaisante « dites à vos enfants que l'on travaille pour eux. La peur a été levée par le thérapeute parce qu'en écoutant ma parole il a pu délivrer la bonne phrase.» Etre entendu dans sa peur

L'attendu de l'utilisateur face à l'institution soin n'est pas de répondre aux questions du comment la maladie va... et du quand est ce qu'elle va...

L'installation d'une relation de confiance, chacun a fait un pas vers les inconnues qui freinent l'autre. L'utilisateur peut ainsi évoquer sa peur, et le soignant pourra admettre qu'il ne sait pas. C'est l'installation de la confiance.

Dans cette relation le premier enjeu « est peut-être celui de s'approprier ». Qui est celui qui va s'occuper de moi, puis-je lui faire confiance même s'il ne sait pas. C'est la part d'accueil qu'identifiait l'une des personnes entretenues : « Une institution qui accueille d'abord avant d'entrer dans le vif du sujet offre l'opportunité de ne plus rendre hostile ce lieu ». L'établissement de la confiance offrira à l'un la possibilité d'exprimer sa peur et de la gérer, de faire qu'elle ne l'empêche pas d'agir. Et pour l'autre, le médecin de soigner l'âme et le corps. « Poser un diagnostic et exécuter des soins c'est bien insuffisant pour prendre soin »

Il faut retrouver des chemins d'humanité comme l'encourageait le DR Cartier de médecins du Monde

Aude Bellier

> PRESENTATION D'ANNE-LISE LEBLIC

7

Depuis plus de 20 ans, je suis bénévole à l'AFM-TELETHON, depuis que j'ai appris que j'étais atteinte d'une maladie neuromusculaire, cela m'a semblé comme une évidence de donner du temps à cette association.



Anne-Lise Leblic

Toutes ces années auprès des malades et des familles, ont été pour moi source d'un apprentissage de compréhension, de respect de l'autre, d'investissements et d'engagements.

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordé et de votre amitié. Vous m'avez beaucoup aidé dans mes différentes missions et dans ma motivation d'essayer de faire avancer la reconnaissance du handicap et de faire reconnaître la citoyenneté de toutes les personnes souffrant d'une pathologie invalidante. Oui, vous m'avez beaucoup appris et je vous en suis reconnaissante.

Maintenant, l'heure est venue de passer le relais. Il y a un temps pour tout. Non je ne quitte pas l'afm, mais je laisse la responsabilité de la délégation à Anne-lise Leblic qui saura être à votre service et qui fera vivre la délégation de la Seine-Maritime.

Colette Lefrançois



Journée des familles

Je me prénomme Philippe, bénévole à l'AFM depuis deux ans. C'était ma première participation aux journées des familles à Vincennes. En tant que conducteur, je me suis impliqué à fond pendant ce week-end : l'organisation de départ, allé chercher le véhicule, demandé la veille à l'AR-RED (Association Rouennaise de Réadaptation de l'Enfance Déficente), le placement des personnes à l'intérieur des camions et le trajet. Donc nous sommes partis le samedi matin jusqu'au bois de Vincennes. Déjà en arrivant sur le parking, on s'aperçoit de l'ampleur de l'évènement.

Dès l'entrée, j'ai ressenti une chaleur peu commune à ce genre d'évènement. Les sourires, les visages des personnes venant d'endroit différents, ainsi que la grandeur du lieu m'ont surpris. Nous avons eu quartier libre, et j'ai pu voir des stands différents, aussi bien des moyens de transports (fauteuils de toutes sortes et de toutes tailles - véhicules adaptés), que des bras ou mains articulés.

Dans une salle plénière de réunion nous ont été présentées les dernières avancées sur diverses pathologies. A l'extérieur d'autres salles de conférences présentent des sujets plus pointus (dystrophie musculaire de Duchenne) par exemple. L'après-midi a passé trop vite et l'heure tant attendue du repas des régions est arrivé avec un partage des savoirs faire de chaque coin de France : notre Neufchâtel normand (surtout celui aux graines de lin) n'a pas résisté longtemps, ainsi que les grillés et tartes aux pommes. Avec l'aide de Chloé, Colette et les représentantes de l'Orne, Florence et Marjolaine, nous n'avons pas hésité à partager notre expérience. Le bruit des territoires d'outre mer avec le ti'punch, les vergers du pays de Loire, les charcuteries de Corse et le Maroilles du nord nous ont tenté. Même nos

hôtesses préférées non pas résistées a faire quelques pas de danse. Il y a des dossiers qui traînent. Ensuite tout ce petit monde s'est dirigé vers les hôtels. Le lendemain, malgré quelques cernes sur certains visages, nous sommes repartis dans la grande salle plénière, où nous avons écouté le discours de la présidente LAURENCE TIENNOT-HERMENT qui nous a rebousté pour le prochain téléthon.

Ce que je retiens de ces deux journées, ce sont les joies, les pleurs et les sourires de tous ces gens qui se battent avec les moyens du bord et les avancées de la recherche. Toujours plus loin, toujours plus haut, toujours plus fort.

Philippe Dubuc

Ecrire, encore une belle idée pour tous ceux qui aiment lire et si on proposait l'écriture d'une histoire comme activité aux membres de la délégation.

Comme souvent, c'est Colette qui a fait naître cette idée et écrit la première page de cette aventure.

C'est une histoire d'héritage, un oncle âgé qui décède et une ancienne mesure dans le pays de Caux.

Dans cette maison, Colette trouve un secrétaire et dans un des tiroirs un objet mystérieux. Le décor est planté pour imaginer des aventures, raconter la vie de cet oncle, sa famille, mais aussi son voisinage, les gens qu'il côtoie, ceux qu'il évite.

Chacun a puisé dans son imaginaire, mais aussi dans son histoire. Nous avons mis, sur le papier un peu de nos passions et aussi un peu de nous-mêmes.

Nous avons terminé cette aventure un peu avant l'été. Dans le dernier chapitre, nous avons laissé la porte ouverte à une suite.

Nous avons décidé de continuer. Il y aura donc un deuxième tome à l'héritage d'Edmond.

Vous pouvez retrouver le livre d'Edmond sur le blog

<http://vie-delegation76blogs.afm-telethon.fr>

A bientôt pour de nouvelles aventures.

Sylvain Lecellier



Extrait du livre d'Edmond

1 - Découverte de l'héritage

Comme tous les matins, en fin de matinée, je vais chercher mon courrier. J'ouvre la boîte, jette un œil sur toutes les enveloppes. Oh, un notaire du pays de Caux m'écrit, pourquoi ? Avec précipitation, je déchire l'enveloppe, je lis, et relis. Une maison, appartenant à un grand oncle, me revient en héritage, à Caucasseville. C'est où exactement ? Je rentre à la maison, m'assoit confortablement pour relire cette missive. J'ai du mal à mettre toutes mes idées dans l'ordre et j'essaye de me souvenir. Du côté paternel, je revois un homme, d'aspect bourru, avec une grande barbe des moustaches. On l'appelait « le

taiseux », il vivait seul, dans un hameau isolé, pas de femme, pas d'enfant. Il s'appelait Edmond. Je reprends mes esprits, je cherche sur une carte le lieu de cette demeure, et en route pour découvrir ce domaine où je ne suis pas au bout de mes découvertes. J'ai cherché ma route, pas facile à trouver ce bourg perdu au nord-ouest de Motteville. Quelques maisons, et au fond d'un chemin, une maison abandonnée attire ma curiosité. La barrière en bois est fragile, à ouvrir avec précaution. Le jardin ne ressemble à rien, plein d'herbes hautes, des ronces, des taupinières. Il me faut ouvrir la maison (j'étais passé chez le notaire avant pour avoir la clé). La serrure me paraît bloquée, le vieil homme n'y habitait plus depuis un certain temps ; il avait été placé dans une maison pour personnes âgées. Un voisin, se demandant pourquoi je voulais entrer, m'a aidé, en mettant un peu d'huile dans la serrure. J'entre dans un endroit indescriptible : poussière, toiles d'araignée, de la vaisselle sale dans un évier, des journaux, etc... C'était une grande pièce, avec une énorme cheminée, qui servait de cuisine, de salle à manger, de salon, un véritable capharnaüm, une odeur pas très agréable y régnait. Dans un coin, il y a un escalier. A chaque marche en bois, un peu vermoulue, un grincement se fait entendre, j'ai peur de passer à travers. J'arrive à l'étage. A nouveau une grande pièce qui sert de chambre. Et encore un étage à monter, et stupeur, une véritable caverne d'Ali baba : chaises cassées, bois de lits, tables de nuit, guéridon, etc. J'essaye de me souvenir, si toutes ces choses me rappellent un événement, un lieu ?

J'observe et je me fraye un chemin parmi toutes ces choses en ruine. J'aperçois un secrétaire. Je me souviens, je l'ai déjà vu, mais où ? Chez mes grands-parents, je n'avais pas le droit d'y toucher, mais surtout pas le droit de l'ouvrir ! Et pourtant ce n'était pas l'envie qui me manquait. Maintenant, il était là devant moi, j'étais seule et personne ne pouvait m'interdire de l'ouvrir. Je vais enfin pouvoir découvrir ce qu'il pouvait contenir et le pourquoi de cette interdiction de ma jeunesse.

La curiosité est un vilain défaut, mais bien féminin. Je vais l'ouvrir bien sûr, mais comment, c'est vrai, qu'il n'est pas en très bon état. Il faut d'abord ôter la poussière, tous les vieux papiers qui se trouvent dessus. Dans un vieux plumier, je découvre une petite clé, rouillée, mais qui va sans doute être d'un grand secours. J'ouvre un des nombreux tiroirs, avec soin car ce meuble est un château branlant et je veux surtout le garder entier. Dans ce premier tiroir, beaucoup de cartes postales, envoyées par ses frères et sœurs, des trombones, des punaises. Je remuais tout cela, rien de bien intéressant. Puis dans le fond du tiroir, un carnet jauni qui se ferme avec un élastique, une médaille de guerre et une enveloppe sale, fermée qui attire mon attention. Mais au toucher, je sentais quelque chose de dur, il était indiqué « ne pas ouvrir ». J'ai hésité un certain moment et je n'ai pas pu résister. Je découvre une balle de revolver ou d'une autre arme à feu ? Mais pourquoi l'avoir gardé ? A quel événement était-elle reliée ?

Une expérience inoubliable...

Déjà, la piste de l'aérodrome d'Alençon n'a rien à voir avec celle d'un aéroport : elle se réduit à une grande piste entourée d'herbe. Mais c'est le vol qui étonne le plus. Le bruit du moteur couvre les voix et le pilote s'emploie à manier l'engin. Rapidement, l'appareil quitte le sol. Micro et casque permettent heureusement de s'entendre parler dans le vacarme !

L'appareil voyage à environ 200 kms/h mais laisse pas mal de temps pour regarder le paysage. Et vous n'imaginez vraisemblablement pas à quel point le paysage est insolite quand on le contemple à 800 mètres du sol ! Tout paraît minuscule, les chevaux, les champs, les maisons. Tout semble si irréel. Et il y a aussi les paysages qu'on ne peut pas voir depuis la terre ferme, et qui viennent renforcer le caractère

exceptionnel du vol. Et pour couronner le tout, il n'y a à aucun moment la moindre sensation de vertige. Bref, une expérience à tenter sans hésiter, si vous en avez un jour l'occasion. En dépit du bruit du moteur, on ne peut s'empêcher d'éprouver une sensation de sérénité à la vue de tout ce « petit monde ».

Un grand merci à Jean Luc Vieil pour la mise en place de ce projet et merci à nos deux pilotes Pierre et Paul pour cette belle aventure !

Florence Pillard-Courio



Avion n°1 avec Mr Pierre Monnier



Avion n°2 avec Paul

C'EST QUI LA « STAR » AVEC SON FAUTEUIL ?

Un nouvel accessoire déco pour embellir son fauteuil roulant est proposé par SHOWHEEL. Ces flasques ont la particularité de pouvoir se mettre en place très facilement sur tous les fauteuils roulants manuels et personnalise ainsi le fauteuil suivant son envie...

Pourquoi ne pas afficher le logo du prochain Téléthon pendant le déroulement de celui-ci ? Une idée géniale avec ces flasques sans attache ni fixation !

On a le choix de nombreux modèles et on peut personnaliser son idée avec son animal préféré, son club de foot, sa passion, il y a une multitude de modèles... Fabriqués dans un matériau à la fois flexible et rigide les flasques ont la particularité de pouvoir être déformés par traction ou pression des doigts pour être insérés facilement derrière la main courante du fauteuil roulant. Ce nouveau produit découvert lors d'une rencontre avec un jeune myopathe est très sympa, avec le regret de ne pas le voir encore s'adapter sur le fauteuil électrique, mais cela viendra peut-être un jour ! En attendant de voir très prochainement une démonstration de ces flasques dans les locaux de la délégation de l'AFM à Rouen, on peut aller jeter un coup d'œil sur le site de SHOWHEEL :

www.showwheelshop.com

*Un reversement sera effectué au profit de l'AFM, lors de l'achat d'un jeu de flasques Téléthon.



VISITE DE L'ECOMUSEE DU CIDRE

Nous nous étions donné rendez-vous devant le restaurant « Le Petit Brett » à Bretteville-Du-Grand-Caux.

Nous recommandons ce petit restaurant car le cadre est agréable, la nourriture est de bonne qualité avec pleins de bonnes choses faites maison. Rapport-qualité prix au top. Les patrons sont charmants, serviables et très professionnels. Le restaurant est adapté aux handicapés au niveau de l'accès extérieur et intérieur ainsi que les toilettes. Nous avons passé un agréable moment dans ce restaurant.

Après le repas, nous nous sommes dirigés vers l'Ecomusée du Cidre (1315 route de Goderville 76110 Bretteville Du Grand Caux). Nous avons été accueillis par Vincent qui nous a fait une visite guidée de sa ferme familiale. C'est une visite pédagogique et conviviale.

Vincent et Marie-Claire GODEFROY ainsi que leurs 3 enfants, Louise, Antoine et Adèle vous accueillent à l'ECOMUSEE DE LA POMME ET DU CIDRE sur leur ferme située à BRETTEVILLE DU GRAND CAUX. Au cœur du Pays de Hautes Falaises, à 10 minutes de Fécamp et 20 minutes d'Etretat. La ferme de la Condamine est habitée par la famille GODEFROY depuis 4 générations.

Un clos mesure typique. Cette partie de la Seine-Maritime délimitée par les villes de Rouen, Le Havre et Dieppe correspond au Pays de Caux. Dans cette zone, les exploita-

tions agricoles appelées « clos-masures » étaient entourées d'un talus planté de hauts arbres qui protégeaient la ferme du vent très présent dans la région.

L'ECOMUSEE DE LA POMME ET DU CIDRE, ferme spécialisée en production cidricole et tournée vers l'accueil touristique, vous permettra, au cours de la visite guidée, de passer un agréable moment en famille. Les enfants seront d'ailleurs très heureux de découvrir l'élevage d'oies normandes ainsi que la basse-cour peuplée de races locales (canard de Duclair, poules de Gournay) mais aussi paon, pintades, dindons...sans oublier « Compote » la chèvre et « Tartopom » l'âne normand.

Nous avons découvert l'histoire du cidre. La visite a continué sous le bâtiment qui abrite les outils de production et Vincent nous a expliqué les différentes étapes de fabrication de leur cidre artisanal.

Nous avons terminé par une dégustation de cidre dans leur boutique pleine de charme.

Angélique Pais De Almeida



L'écomusée du cidre



L'écomusée du cidre



LE SUD : ELLE EN RÊVE !!!

Elle rêve de soleil, de chaleur depuis un certain temps !!! Delphine quitte la Normandie un peu trop pluvieuse et humide à son goût, pour une région méditerranéenne plus lumineuse, où le ciel est bleu azur et la température plus élevée.

Merci Delphine pour ton implication depuis de nombreuses années dans l'équipe de la délégation et ta disponibilité. Merci pour le journal Vers la vie, c'est ton bébé que tu gères et que tu réalises depuis un temps certain. Tu y passes beaucoup de ton temps afin qu'il soit « bien ». En effet, il a évolué, il est plus agréable, plus aéré.

Nous te souhaitons bon vent, bonne installation dans cette nouvelle région. Continues à réaliser tes projets et d'être toi-même et de temps en temps envoie-nous un petit message avec un rayon de soleil.

La Délégation

TELETHON 2017
8 ET 9 DÉCEMBRE

Réseaux sociaux

Vous pourrez désormais vous tenir informé sur ces différents réseaux et tout ce qui se passe en temps réel au sein de notre association.

C'est un plus pour tous les malades et leurs familles ; nous comptons sur vous pour les suivre au maximum.

Nous remercions Angélique équipière de la délégation de la Seine-Maritime d'avoir mis au point ces nouveaux moyens de communication.

Colette Lefrançois



Tweeter :

@afmtelethon76



Facebook :

AFM Téléthon Délégation 76



Blog :

afm_telethon76

UNE NOUVELLE VENUE AU SERVICE RÉGIONAL NORMANDIE !

Depuis le 16 octobre dernier, une nouvelle référente parcours de santé est venue renforcer l'équipe du Service Régional. Cette nouvelle arrivée se fait dans le cadre de l'expérimentation sur l'Autonomie en Santé. En effet, pendant les 5 prochaines années, notre association portera un projet visant à étudier le modèle d'accompagnement réalisé par le Service Régional et à fortiori les Référents Parcours de Santé. Ce projet est une belle occasion d'appuyer la nécessité pour une personne malade d'être accompagnée lorsqu'une maladie chronique, évolutive et invalidante est diagnostiquée. L'expérimentation se tient en Normandie mais aussi dans toutes les régions françaises. A l'issue des 5 ans, les données collectées dans chacun des

projets alimenteront la décision du Parlement sur la question de l'Accompagnement. Marie-Pierre a donc pris toute sa place dans l'équipe et dans le projet. Normande de naissance, elle n'aura pas de problème à se repérer dans nos départements. Même si ses déplacements se feront principalement dans «l'ex Basse Normandie ». Marie-Pierre s'est installée dans les bureaux de Caen, 51 rue des rosiers, à côté de Patrick Salles, Référent Parcours Santé depuis 16 ans. Les échanges avec l'équipe et avec Patrick lui permettront de vite se former aux spécificités des maladies neuromusculaires. Son dynamisme et son professionnalisme seront sûrement de beaux atouts. Souhaitons-lui une bonne arrivée dans notre association.

SILENCE ÇA TOURNE !

A la délégation nous avons tourné un petit film qui répond au concours lancé par l'AFM-Téléthon et BNP PARIBAS. C'est la troisième édition de ce concours. Les meilleurs courts métrages seront récompensés par des prix, et les 20 meilleurs films seront publiés sur le site et la page facebook du téléthon du cinéma. Tous les « j'aime » se transformeront automatiquement en don pour le Téléthon et le film ayant obtenu le plus de « j'aime » obtiendra le prix du public.

C'est Mary qui a eu cette initiative, aidé de son frère Michaël et de ses copains, pour réaliser au mieux ce court métrage. Ils espèrent voir leurs efforts récompensés, nous leur souhaitons vivement. Nous avons peut-être découverts de futurs réalisateurs qui feront les gros titres d'affiches d'ici quelques années ainsi que de nouveaux acteurs. Nous leur souhaitons bonne chance et nous croisons nos doigts.

Colette Lefrançois



Equipe Technique



exemple de scène

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

Sylvain Lecellier

Angélique Pais De Almeida

Florence Pillard-Courio

Francis Turpin

Colette Lefrançois

Camille De Vries

Philippe Dubuc

Renaud Blanc

Aude Bellier

Catherine Antil

Lénaïc Pillard-Courio

Calixte Pillard-Courio

Jean-Michel Olivencia

Fabrice Lainé

Agnès Michel

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, 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

LENOIR

Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite

Conduite Fauteuil

Conduite Joystick

Soulève-personne

Transport en fauteuil

www.lenoirhandiconcept.com

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

BASSE-NORMANDIE

ILE-DE-FRANCE