



Edito

 Le mot du délégué.

Bonjour à tous,

Ne renoncez pas mesdames et messieurs les élus !

En Ille et Vilaine, pour répondre à l'appel national de l'AFM pour les 10 ans de la loi du 11 février 2005, je suis allé à la rencontre d'élus du département. J'ai vu M. le Sénateur Jean Louis Tourenne et M. le Député Thierry Benoit pour leur laisser un livre de témoignages sur les 10 ans de la loi, une enquête nationale auprès des malades neuromusculaires et la lettre de l'AFM-TELETHON aux parlementaires qui rappelle de ne pas renoncer à la simplification des démarches !

**Ne pas renoncer à l'égalité de traitement sur tout le territoire,
ne pas renoncer au droit pour tous à la compensation des
incapacités,**

**Ne pas renoncer à l'accompagnement global des personnes.
Ne pas renoncer à la participation des personnes aux décisions qui
les concernent,**

Ne pas renoncer à l'accessibilité de la société.

Ces contacts étant faits, je ne sens pas pour le moment beaucoup d'accroche. Une relance va être effectuée. Cette loi de 2005, les associations ont eu suffisamment de mal à l'obtenir, **pour nous il n'est pas question d'y renoncer.**

Jean-Marc Buffet, délégué de l'AFM 35.

Pour contacter la délégation d'Ille et Vilaine, la permanence a lieu tous les mardis de 14h00 à 17h30.

SOMMAIRE

- p 1 . . .** Edito.
- p 2 . . .** Village Répit Famille, Groupe de parole : mon frère, ma soeur est différent.
- p 3 . . .** Téléthon 2014, une bonne année pour l'AFM.
- p 4 . . .** Le groupe d'intérêt Duchenne-Becker, Les aidants familiaux, l'école de l'ADN.
- p 5 . . .** ON PEUT CHANGER LE MONDE..., La hamonais, Passeport Répit, Les chèques vacances .
- p 6 . . .** Le CVS d'Handicap Service 35, Aide informatique (les bonnes coordonnées), Les mots croisés.

Vacances et Répit en famille à Saint Lupicin !

cet été, Nous avons pu tester le Village Répit Familles les Cizes situé dans le Jura, sur la commune de St Lupicin et inauguré par Laurence Tiennot Herment le 1er juillet. Ce tout nouveau village, qui a ouvert en juin a connu un taux d'occupation très satisfaisant pour sa première saison estivale.

La région est très belle et même si la météo aurait pu être plus « chaleureuse » pour ce mois d'août 2014, nous avons tout de même pu profiter des lacs, cascades et panoramas magnifiques caractéristiques de ses paysages, visiter les différents musées du coin (musée du jouet de Morans, atelier des savoir faire de Ravilloles...) et aller sur la trace des dinosaures à Coisia. Nous avons bien sûr pu régaler nos papilles avec les bons produits locaux, comté, morbier, saucisses de Morteau, etc.

Logés en famille dans un des treize pavillons 3 pièces très spacieux doté de tout le confort, nous avons apprécié la belle terrasse toute équipée, la grande pièce principale avec cuisine ouverte sur le salon, équipée d'un lave vaisselle, d'un lave linge, et de tous les objets indispensables. Une chambre spacieuse était à la disposition des parents. Une autre encore plus grande disposait de deux couchages médicalisés et d'une très grande salle de bain adaptée. Le canapé lit du salon pouvait accueillir deux personnes supplémentaires.

C'est le personnel de l'établissement des Hauts de Versac de St Lupicin, proche du village des Cizes, mais non contigu, qui assure la permanence des soins en journée, ainsi que l'astreinte pour les interventions nocturnes permises par la présence des boutons d'appel installés dans les chambres et une entrée indépendante permettant aux parents de ne pas être

dérangés pour mieux se reposer. C'est un vrai répit bien apprécié !

Nous avons été très satisfaits et agréablement surpris par la gentillesse de ce personnel, son professionnalisme, sa volonté d'adaptation à chaque famille, et la souplesse des horaires à choisir pour les interventions pour la toilette, et par sa réelle volonté de trouver les bonnes solutions pour chacun : lève personne, sangles de toilette, modèle de chaises de douche... Il est conseillé cependant de bien anticiper ses besoins en amont afin que le matériel nécessaire soit prévu avant l'arrivée.

Apéros, repas, discussions avec d'autres familles nous ont aussi permis d'échanger sur nos situations respectives, ou tout autre sujet. Les animations étaient assurées par une jeune professeure de sport diplômée de STAPS, très dynamique qui a beaucoup plu aux jeunes. Sarbacane, bowling, sortie en bateau, jeux d'intérieur ou d'extérieur, autant de moments de détente assurés, avec ou sans les parents, et en compagnie d'autres jeunes.

Les animations d'été devraient encore s'étoffer dans l'avenir. l'hiver, des sorties en montagne en handiski seront aussi proposées permettant de découvrir la région sous la neige : cache-nez obligé pour les frimas !

Bref, de vraies vacances en famille reposantes, dépayssantes à conseiller malgré la distance non négligeable pour nous les bretons du « far ouest »! N'hésitez pas à découvrir le village.

*Marie Riso
délégation du Finistère*

Groupe de parole : Mon frère, ma sœur est différent

L'association MERLINPINPIN organise un groupe de soutien et d'échange pour les jeunes de 3 à 18 ans inclus, ayant un frère ou une sœur différents (en situation de handicap, malade...) à Rennes, centre social carrefour 18. Une séance par mois est prévue jusqu'en juin.

L'accueil pour cette session se fait en deux groupes : 4/9 ans et 8/14 ans en veillant à séparer les fratries. Chaque groupe est encadré par un binôme formé par une éducatrice spécialisée et une psychologue.

Pour cette session du premier semestre 2015, les groupes sont déjà constitués. Si cette démarche vous

intéresse et en prévision d'une nouvelle session possible suivant les demandes, merci de vous rapprocher de votre Référent Parcours de Santé qui pourra transmettre votre demande.

L'association mène une réflexion afin d'organiser des sessions sur d'autres communes comme Vitré, Bain de Bretagne, Montauban.

*Pour toute information,
contacter par mail : contact@merlinpinpin.com
ou par téléphone : 06 80 00 51 93.*

Martine Busnel

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUERIR



Téléthon 2014, Une bonne année pour l'AFM

C'est devenu un rituel, un moment que tous les acteurs de la force T aiment partager pour clôturer la campagne Téléthon, un événement qui nous tient tous à coeur : le merci téléthon départemental !

Cette année c'est la commune de Laillé ainsi que ses bénévoles qui nous ont accueillis, autour de Michel Malherbe, organisateur local, pour une superbe soirée !

installés dès 19h, à table, pour déguster un apéritif puis un repas, offerts en partenariat, par le Super U de Guichen. Les membres de la coordination, aidés de leur famille et de bénévoles de Laillé ont servi le repas. Le groupe était renforcé de cinq nouveaux, Bernard et Annie, Marie Jo, Frédéricq et Didier, qui vont venir renforcer l'équipe pour la campagne du Téléthon 2015.



Un atelier d'échanges d'idées était proposé aux organisateurs, avant la séance plénière. Marie Jo Harot et Camille Michallet l'animaient. Camille témoigne :

« C'est un moment que nous sommes nombreux à apprécier, c'est l'occasion d'échanger et de partager des idées pour le prochain Téléthon de la force T : course pédestre, repas dansant, marché de Noël, vente d'objets réalisés par les enfants... Tous les organisateurs présents ont échangé leurs bonnes recettes. Il avait vraiment à coeur de communiquer leur énergie et leur investissement, tellement heureux qu'une heure ne leur a pas suffi pour épuiser le sujet. Ils contribuent tous les ans à la hausse des résultats d'Ille et Vilaine et nous espérons bien que cela va continuer sur cette belle lancée ! »

La soirée officielle a suivi. Elle a été festive et conviviale, comme promis. Elle a surtout été suivie par un nombre record de participants puisque 300 convives se sont

Pendant la soirée, le bilan du Téléthon 2014 en Ille et Vilaine a été fait, en présence des responsables de secteur. Le premier prix de la tombola de la route du rhum a été officiellement remis aux heureux gagnants par des représentants de l'entreprise Team Plastique dont le bateau portait les couleurs de l'AFM Téléthon. Le chiffre probable final de la collecte a été dévoilé. **Il s'élèvera, pour la force T, à plus de 700 000 euros, ce qui représente un bond de 10% par rapport à 2013. Il sera officiellement communiqué par l'AFM en fin mars.** Les chanteurs du groupe Acta Bain, de Bain de Bretagne, ont animé la soirée, avec Laura qui a fait danser une Zumba endiablée à toute la salle.

Finalement, tout le monde a repris, en chantant, un formidable « Kenavo » (Au revoir, en breton) et on s'est évidemment donné rendez vous pour le Téléthon 2015 !

Camille Michalet et André Guyomard

Martine Busnel intègre le Groupe d'Intérêt Duchenne–Becker

Qu'est ce qu'un Groupe d'Intérêt ?

L'AFM-Téléthon a mis en place depuis quelques années des groupes par maladie. Ils sont composés de malades et de parents qui vivent au quotidien la maladie et le handicap. Ils apportent soutien et entraide aux familles et malades qui vivent les mêmes problèmes qu'eux et expriment le besoin de partager leurs difficultés. À côté des aides et conseils des professionnels, ils apportent aux familles l'expérience du terrain. Ils peuvent informer, écouter, partager leurs expériences. Ils peuvent également orienter la réflexion sur les axes de la recherche.

Pourquoi avez-vous souhaité intégrer le Groupe d'Intérêt Duchenne – Becker ?

Nous avons en Ille et Vilaine quelques malades atteints sévèrement par la myopathie de

Duchenne. Grâce aux progrès concernant la prise en charge cardiaque et respiratoire, leur espérance de vie a augmenté de plusieurs années et tant mieux ! Le vieillissement a entraîné l'apparition de problèmes digestifs et urinaires notamment provoqués par l'atteinte des muscles lisses. J'ai donc souhaité apporter ma contribution au groupe sur ce sujet peu connu pour l'instant.

À deux reprises nous avons organisé au niveau Bretagne avec le Service Régional une rencontre entre familles ayant un enfant concerné par une dystrophie de Duchenne. Ces échanges étaient très riches et les parents repartaient moins seuls pour combattre la maladie.

J'ai donc aussi souhaité partager avec le groupe l'importance de ces rencontres que nous souhaitons renouveler avec le SR en Bretagne.

Les Aidants Familiaux

Une nouvelle journée d'échanges à destination des proches aidants sera organisée à La Hamonais au mois d'avril 2015.

Le groupe sera constitué de 12 personnes maximum, parent ou conjoint, de la région Bretagne. L'objectif est de comprendre le

mécanisme de l'épuisement et le prévenir. Le Service Régional a transmis des invitations à certains d'entre vous mais n'hésitez pas nous contacter si le sujet vous intéresse

(Tel : 02 96 71 16 01)

Réponse souhaitée pour le 15 mars.

Une journée à l'école de l'ADN

Lors d'une formation régionale, il avait été décidé d'organiser une journée de l'école de l'ADN dans chaque département, mais manquant d'équipier pour le faire, nous avons fait une seule réunion régionale à Trégueux.

Pour notre délégation, Patricia et Jean-Marc étaient présents, Denis était inscrit mais n'a pas eu à temps l'information du jour.

Pourquoi cette journée ?

Connaître le cheminement de l'ADN dans les maladies. Cette journée était animée par Madame Claire Rochette Responsable de la médiation scientifique, vaste sujet à voir sur une

journée, mais tellement enrichissant.

Nous avons commencé tout d'abord par assimiler le système généalogique pour comprendre l'hérédité des maladies. Nous avons abordé différentes thérapies (cellulaire, génique). Petit exercice pratique nous avons pu faire une expérience afin de rendre visible notre ADN.

Une journée école de l'ADN peut-être programmée dans notre département selon le nombre de personnes intéressées, n'hésitez pas à vous inscrire auprès de la délégation. Nous vous précisons que cette journée est ouverte à tous.

Patricia et Jean-Marc

Coup de coeur !

pour un livre passionnant

« ON PEUT CHANGER LE MONDE en vendant des crêpes et des ballons.»

de Serge Braun, Directeur scientifique de l'AFM-Téléthon.

Livre passionnant de la première à la dernière page. Il est possible de lire le livre en choisissant le titre du chapitre qui nous intéresse. L'auteur nous fait découvrir l'origine de L'Association Française contre les Myopathies, son chemin pour arriver à cette journée «Téléthon».

L'AFM est reconnue dans le monde entier. Plus de 400 maladies rares ont bénéficié du soutien direct de l'AFM. A travers des anecdotes, des histoires individuelles, le lien entre les malades et les scientifiques, la collaboration entre les chercheurs et l'AFM nous découvrons le rôle de l'AFM dans l'évolution des connaissances scientifiques.

C'est le long combat de cette association de malades et de parents de malades qui a permis cette évolution de la connaissance de l'origine de maladies rares, génétiques, orphelines. L'auteur évoque aussi les principales critiques concernant l'AFM. C'est tout un monde à découvrir.

Ce livre a été édité en novembre 2014 par le Groupe EYROLLES. Sur le prix du livre (12,90 euros) 2euros seront reversés au profit du Téléthon.



Christine Tivoli

La maison familiale de vacance La Hamonais Elle va de nouveau être ouverte pour accueillir des vacanciers du 1er juin au 30 octobre 2015. Pour toute information sur le fonctionnement de la maison et faire vos réservations, vous pouvez contacter Stéphanie KIEFFER au 02 96 71 27 51 ou par mail : hamonais@afm-telethon.fr. Il est Possible de régler par chèques vacances.

Passeport Répît Vous souhaitez partir en séjour dans l'un des Villages Répît Familles de l'AFM, les Cizes (39) ou la Salamandre (49), vous pouvez être soutenu dans votre projet grâce au Passeport Répît. Il s'agit de la prise en charge de 50 % du montant de la première semaine de location. Pour en bénéficier, il faut être l'aidant familial d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, participer ensemble au séjour et ne pas être imposable sur le revenu, avis d'imposition 2014 (revenus 2013).

Chèques Vacances Vous pouvez également prétendre aux chèques vacances si vous êtes atteint d'une maladie neuromusculaire et non imposable sur le revenu. Ils se présentent sous la forme de titre de paiement de 10 € et permettent de régler les services de vacances et de loisirs en France et dans les DOM TOM (hébergement, voyage, restauration, colonies, loisirs...) Le principe repose sur épargne de 6 mois soit un chéquier d'une valeur de 300 €. Le montant de l'échéance varie suivant la situation de vie à domicile ou en établissement

	Participation Mensuelle	Participation mensuelle AFM
A domicile (Adulte/enfant)	25	25
En établissement (adulte)	15	35

Les passeports Répît et Chèques Vacances devraient parvenir au Service Régional au mois de mars. Si vous êtes intéressés, contactez-nous au 02 96 71 16 01, nous vous adresserons les formulaires.

*Sylvie Fort
Référente Parcours Santé*

Le Conseil à la Vie Social d'Handicap Services 35

Depuis environ quatre ans, l'association Handicap Services 35 a mis en place au sein de sa structure un Conseil à la Vie Social (CVS). L'objectif de ce conseil est de faire remonter des informations du terrain, notamment le ressenti des usagers lors des interventions, mais aussi les problèmes éventuels auxquels ils sont confrontés, ceci afin d'offrir aux utilisateurs du service la possibilité de participer à l'amélioration du projet associatif d'Handicap Services 35.

Le CVS est donc composé essentiellement d'usagers venant de tout le département, notamment des antennes de Redon et Saint-Malo et de représentants du

personnel. Des membres de la direction (président, directeur) peuvent être invités à participer à une ou plusieurs réunions. Le CVS est bien entendu soumis à des clauses de confidentialité sur les situations qui seront traitées durant ces réunions. Le Conseil à la Vie Sociale est actuellement à la recherche d'usagers voulant être candidats pour y siéger.

Si vous êtes intéressé(e) vous pouvez contacter Handicap Services 35 au 02 23 21 01 01. Vous pouvez également me joindre par mail: dtranvouez@afm-telethon.fr. Merci d'avance.

Denis Tranvouez

Des petites erreurs s'étaient glissées dans l'article de Sylvie Genet sur l'aide informatique. Voici de nouveau l'article avec les bonnes coordonnées.

Du nouveau en petite formation informatique

Sylvie vous propose : vous avez besoin d'une petite formation expresse en informatique (traitement de textes, tableur, navigation internet, blo). je vous propose mon aide. Nous pouvons nous rencontrer au local AFM ou chez vous si vous avez du

mal à vous déplacer, les mercredis ou jeudis après-midi. Deux possibilités de prendre contact soit par Mail : genet.abiven@orange.fr ou par Téléphone : 02 23 21 57 30

Sylvie Genet

La solution des mots croisés de novembre 2014

	1	2	3	4	5	6	7
a	P	A	F		M	E	R
b	A	N	A	L	I	T	E
c	P	A	N	E	R	A	S
d	O	L	E		A	G	I
e	T	I	R	A	T	E	S
f	E	T	A	G	E	A	T
g	R	E	S	I	S	T	E

Horizontalement :

- Ivre, étendue d'eau.
- En rapport avec l'anus.
- Couvriras de panure.
- Exclamation, fait.
- Laçantes
- Fit des étages .
- Se bat.

Verticalement :

- Discuter.
- En rapport avec l'anus.
- Fletriras.
- article, fait.
- Regardates.
- Fit des étages . .
- Se bat.

Les mots croisés de mars 2015

	1	2	3	4	5	6	7
a							
b							
c							
d							
e							
f							
g							

Horizontalement :

- Gâteau. Pronom personnel.
- Risquai. Interjection.
- Soumises à une machine-outil.
- Article. Amas.
- Qui s'écarte de la norme.
- Redonner de la force.
- Parle ! Echelle de sensibilité.

Verticalement :

- Morceau de tissu.
- Portai un coup.
- pensées.
- A la mode. Note de musique.
- Recouvre un métal d'étain.
- Qui tendent vers la perfection.
- Fatiguera.



AFM 35 INFOS

Articles écrits par :

Jean-Marc Buffet
Martine Busnel
Sylvie Fort
Sylvie Genet
André Guyomard
Patricia Masson
Camille Michalet
Marie Riso
Christine Tivoli
Denis Tranvouez

coordinateurs-

correcteurs :
Marc Busnel
Christine Tivoli

Mise en page :

Jacques Quintin

Impression :
Imprimerie Identic