

Journal de la délégation AFM Loire

N°9

Avril 2015



Délégation de la Loire

Espace Albert Camus, rue Bullieux
42160 **ANDREZIEUX-BOUTHEON**

04.77.89.13.53

Email : delegation42@afm-telethon.fr

Site : <http://delegation42.afm-france.org/>

Service Régional Rhône-Alpes

7 rue Maryse Bastié
69500 **BRON**

04.72.37.93.50

Email : rhonealpes@afm-telethon.fr

Responsable Mme Laurence GAUTHIER

Coordination Téléthon Loire Nord

6 rue Nicolas Cugnot
42300 **ROANNE**

04.77.78.09.34

Email : telethon42n@afm-telethon.fr

Responsable Mme M-Claude CHATAIGNIER

Coordination Téléthon Loire Sud

Espace Albert Camus, rue Bullieux
42160 **ANDREZIEUX-BOUTHEON**

04.77.36.72.63

Email : telethon42s@afm-telethon.fr

Responsable Mme Colette ESPIGOLE

Rédaction du Journal

Pour La délégation de la Loire :
Mr Sylvain Cottet

L'EDITO

LE DEPART D'ELIANE...

Eliane Pileyre quitte la délégation pour se consacrer entièrement au Téléthon. A l'origine de sa création, elle a accompli pendant 10 ans un travail fabuleux. Elle s'est investie dans toutes les missions consacrant beaucoup de temps et toute son énergie au service des malades. Devenue déléguée en 2007, recrutant des bénévoles, elle a permis à la délégation de développer ses services. Gérant très bien son équipe, démontrant ses compétences, elle entraîne ses équipiers dans le désir de faire toujours plus en gardant toujours à l'esprit les besoins des familles. Disponible et présente sur tous les fronts, elle a finalement décidé de souffler. Délégant d'abord des missions, puis repassant le flambeau à Maurice devenu délégué en 2011, elle gardera finalement la mission qui lui tient le plus à cœur : l'accueil famille à la consultation de l'Hôpital Nord et la permanence de Roanne.

Elle met fin officiellement à ses fonctions le 31 Mars 2015. Au nom de toute l'équipe et de tous les malades nous la remercions pour ces années de travail productif et apprécié de tous. Une grande dame qui aura marqué de son empreinte l'histoire de la délégation AFM Loire.

... ET LE RETOUR DE MAURICE

Nous souhaitons la bienvenue à Maurice Mondière. Nous l'accueillons de nouveau, avec un grand plaisir, au sein de l'équipe de délégation. Il assurera la permanence de Roanne à la place d'Eliane, dans les mêmes conditions. La permanence aura toujours lieu sur rendez-vous (Tel : 04 77 78 09 34) au local de la coordination nord, les premiers mardi du mois.

A RETENIR

- **Le 14 avril** : Réunion pour les Journées Des Familles au local d'Andrézieux.
- **Les 12 et 13 Juin** : Journées Des Familles au parc floral de Paris Vincennes.
- **Le 3 Juillet** : Initiation Ecole de l'ADN au local d'Andrézieux.
- **26 Septembre** : Repas au restaurant (Loire Sud).

LA DELEGATION À 10 ANS

La délégation s'est implantée sur le département à **partir de 2005**. L'AFM avait signé une **convention de partenariat avec une association de la Loire, Myopathie A Tout Cœur**, avec qui elle était en contact. A cette époque, le service régional qui organisait des permanences sur le département a rencontré Eliane Pileyre, Alberte Zigaul et Christine Fous qui souhaitaient s'investir au sein de notre association. Il a fallu **deux ans (entre 2005 et 2007) pour construire une équipe de délégation**. Mr et Mme Beaupère sont venus en renfort, le travail pouvait commencer.

L'équipe s'installe d'abord à **Unieux aux côtés de Myopathie A Tout Cœur**. En **2006** sont mises en place des actions pour rompre l'isolement, avec **la création de l'accueil famille et des permanences au local**. En **2007**, Eliane est nommée déléguée, elle occupera cette fonction jusqu'en 2011. Christine est trésorière. Maurice Mondière rejoint l'équipe puis succède à Eliane. Il sera délégué jusqu'en 2012.

2009 : Sylvain Cottet entre dans l'équipe et crée notre site internet. Il est suivi de Chrystel Guillot qui prend en charge le secrétariat. José et Michel se sont essayés à la revendication mais il est très dur dans la Loire de se confronter à la MDPH. **2009 toujours**, Maurice nous organise un barbecue majestueux au lac de Villerest, de nombreuses familles sont présentes, c'est un véritable succès. Cette même année, la délégation change de local et **vient s'installer à Andrézieux-Bouthéon à côté de la coordination**.

La délégation veut **toujours faire plus pour ses familles**. Pour apporter des informations aux familles, le **petit journal sera créé en mars 2011**. Pour informer, écouter, discuter, des permanences sont **assurées à la consultation de l'hôpital depuis juin 2009**. Les équipiers sont des bénévoles touchés aussi **par la maladie**, les activités à la délégation prennent de plus en plus de temps et génèrent de la fatigue. Faute de nouveaux bénévoles, le moment est venu de faire des choix. Les visites à domicile seront réduites, les interventions dans les écoles supprimées. Pour répondre aux besoins des familles, une **permanence mensuelle est mise en place sur Roanne fin 2013**.

Hélène Giry, sensible à notre appel, est venue agrandir l'équipe, elle a pris en main la convivialité. Son investissement depuis 2013 est important, elle cherche et trouve des idées nouvelles, monte des projets qui aboutissent à des moments sympathiques : les festivités lors des journées galette, les repas au restaurant...

La délégation n'a plus de délégué depuis 2012, elle cherche toujours **des bénévoles pour soulager l'équipe actuelle et démarrer de nouveaux projets** (aide ponctuelle ou permanente). **Vous êtes les bienvenus**. Pour vous aider dans vos missions l'AFM propose des formations. **Si vous souhaitez rejoindre notre équipe, contactez-nous**.

CHEQUES VACANCES/PASSEPORT REPIT

Conditions d'ouverture d'un plan épargne : Le bénéficiaire doit être porteur d'une maladie neuromusculaire et être non imposable sur le revenu.

Conditions requises pour bénéficier du passeport répit : Le demandeur doit être l'aidant familial d'une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, participer à son séjour et ne pas être imposable sur le revenu.

Si vous êtes intéressés et que vous n'avez pas reçu les bulletins d'inscription, contactez votre délégation, par téléphone ou par mail. Les bulletins d'inscriptions sont à **retourner avant fin avril 2015**.

APRES-MIDI GALETTE DES ROIS

Après-midi plein de surprises ce 24 Janvier 2015.

La délégation a soufflé ses 10 bougies. Dix ans évoqués par Marie-Pierre Champeley (référente parcours santé au service régional) et Hélène. Nous avons fêté l'évènement en musique. Instruments, danses, chants ont conquis le public.

Démonstration de danse avec Estelle et Andréane qui ont su braver le froid du sol pour nous faire plaisir. Démonstration improvisée de tango et de valse avec Colette qui s'est lancée sur des airs d'accordéon. Puis des airs plus populaires encore, joués par notre accordéoniste et repris en cœur, avec enthousiasme, dans la salle. De la musique toujours avec de la flûte traversière pour un morceau intitulé « La flûte en chantier ». L'animation s'est poursuivie pendant la dégustation des gâteaux d'anniversaire et de la galette avec un karaoké organisé par un généreux voisin d'Hélène et quelques airs d'accordéon.

Cet après-midi, ce fut aussi le résultat de notre concours de poésie. Colette Espigolé, coordinatrice au Téléthon, a souhaité participer en récitant un poème de l'espoir (ces poèmes de l'espoir ont été rédigés par des scolaires à l'occasion du Téléthon), elle en a fait la distribution. Peu de participants et c'est bien dommage, mais un vainqueur, Nans, qui a su nous émouvoir à travers son texte (**poème gagnant à lire ci-dessous**).

Nous remercions les musiciens (Guillaine, Mathieu, Maurice) et les danseuses. Nous remercions tous les intervenants dont Mme Marty qui représentait la mairie d'Andrézieux-Bouthéon ainsi que les équipiers de la coordination venus nombreux. Et évidemment nous remercions la famille Giry au complet pour son dévouement et le temps consacré à la mise en place de ce moment de convivialité.

Merci à Alain Bory qui a immortalisé cette journée. Vous pouvez découvrir les photos sur notre site internet.

Rendez-vous à l'année prochaine !

POEME

Doit-on croire au bonheur ?

Où est ce bonheur tant raconté
dont j'entends très souvent parler ?
Comment être heureux
Alors que tout nous tombe sur le nez

Quand j'ai appris de quoi j'étais atteint
j'ai beaucoup pensé et renoncé
A mes projets et mes rêves
tout s'est envolé

Comme un arbre qui perd ses feuilles
Mais au printemps les arbres re bourgeonnent
Maintenant que le verdict est tombé
je n'ai plus qu'à me battre
et espérer que la recherche avance vite...

Cordialement Nans

L'ECOLE DE L'ADN

Cette année la délégation organise une journée d'information prévue le vendredi **3 juillet 2015 de 9H30 à 17H00** destinée à vous sensibiliser aux bases de la génétique.

Vous trouverez toutes les informations pratiques dans le courrier d'inscription. Une participation de 10 euros par participant est demandé (gratuit pour les tierces personnes).

Compte-tenu du nombre de places limitées, n'hésitez pas à nous renvoyer vos souhaits d'inscriptions dans les plus brefs délais.

SNCF ET HANDICAP

PRIORITE : vous bénéficiez d'une carte d'invalidité avec un taux de 80% ou plus, d'une carte de priorité avec station debout pénible, d'une carte de priorité pour personne handicapée, d'une carte familiale de priorité : à la SNCF vous êtes prioritaires dans les files d'attente des guichets de vente ou de l'accueil. Vous avez également la priorité dans les zones d'attente pour vous asseoir. Des emplacements pour les fauteuils sont prévus dans ces zones.

REDUCTION : vous avez une carte d'invalidité avec un taux supérieur ou égal à 80% et une mention besoin d'accompagnement : le billet est gratuit pour votre accompagnateur (pour un billet de TGV vous devez régler la partie réservation). Vous avez une carte d'invalidité avec un taux supérieur à 80%, sans mention ou avec station debout pénible ; votre accompagnateur bénéficie d'une réduction de 50%.

CARTE ILLICO : Vous êtes bénéficiaire de l'AAH ou vous avez des revenus modestes (RSA...). Avec la carte ILLICO vous obtiendrez 90% de réduction sur l'ensemble du transport régional (trains et cars TER, cars Rhône-Alpes) et la gratuité pour un entretien d'embauche. Elle est nominative, gratuite et valable un an. Pour l'obtenir, il suffit de remplir un formulaire, joindre une photo, un justificatif d'identité et une attestation CAF. Plus d'info sur : illicosolidaire@cba.fr

LES JDF (Journées Des Familles)

Les **Journées Des Familles** ont lieu **une année sur deux, à Paris**, au parc Floral de Vincennes. Toutes les personnes concernées par une maladie neuromusculaire peuvent venir aux JDF, seules, ou accompagnées de leur tierce personne et/ou de leurs familles. La délégation se charge de l'organisation du transport, l'AFM prend en charge l'organisation et les frais d'hôtel ainsi que le coût du transport, une modique somme reste à votre charge. De nombreuses animations jalonnent ces deux jours. C'est un moment festif où vous rencontrerez les malades des autres régions. Mais c'est aussi des lieux d'échanges : village d'information avec des stands, des conférences/débats, des tables rondes, des reportages... Médecins et chercheurs spécialistes de votre pathologie sont à votre écoute, ils répondront personnellement à vos questions. Vous trouverez aussi sur place des experts exerçant dans les domaines tels qu'aides techniques, vie quotidienne... Seront également présents les salariés de l'AFM, les bénévoles des délégations et du Téléthon qui préparent le grandiose buffet des régions à ne pas manquer ! Si vous êtes intéressé contactez votre délégation. Une **réunion d'information** et **d'inscription** est prévue le **14 Avril à 18h00** au local d'Andrézieux.

HANDICAP ET AUTOMOBILE

L'association **Point Carré Handicap** a publié l'édition du « **Guide handicap et automobile. Aménagement des véhicules, soutien financier, permis de conduire** ». Cet ouvrage livre tous les conseils utiles pour permettre aux personnes handicapées d'acquérir une voiture. Il est aussi destiné aux professionnels et aux bénévoles des associations. Ce guide est disponible sur le site : www.apc-handicap.org

La société **HPA SAS** à Saint-Etienne est concessionnaire des produits HUET pour les équipements de véhicule pour personne à mobilité réduite. Le catalogue HUET équipement est à votre disposition à la délégation.

HPA SAS

516 rue Georges Sand
42350 La Talaudière

TEL : 04 77 930 930

Site Web : www.hpa-sas.fr

Email : info@hpa-sas.fr

Sur Roanne, la carrosserie **Mignard** est aussi spécialiste dans l'adaptation automobile : conduite, transfert, transport.

Carrosserie Mignard

24 Rue Rabelais
42300 Roanne

TEL : 04 77 71 31 67

07 79 49 88 04

Référent Aménagement Handi : Franck SOLER

Email : Franck.soler.handi@gmail.com