



2021

# Carnet de bord Dynamique Jeunesse

*Groupes Jeunes en Région*

ECHANGES

PARTAGE

DIVERSITE

PROJETS

Tu peux nous  
contacter via la  
page Facebook du

GNJ:

Jeunes de l'AFM-

Téléthon

ou par mail à

l'adresse

groupesjeunesenregi  
on-afm-teleton.fr



2021

# Sommaire :

Mission n°1 : Lancement du Groupe Jeunes Bretagne.....	3-4
Mission n°2.A: Préparation de la 2e visio du Groupe Jeunes Bretagne.....	5
Mission n°2.B: 2e visio du Groupe Jeunes Bretagne.....	6-7
Mission n°3: 3e visio du Groupe Jeunes Bretagne.....	8
Mission n°4: Lancement du Groupe Jeunes Aquitaine.....	9-10
Mission n°5: 4e visio du Groupe Jeunes Bretagne: on joue.....	11-12
Mission n°6: Lancement du Groupe Jeunes AURA.....	13-14
Mission n°7: Lancement du Groupe Jeunes Limousin Poitou-Charentes.....	15-16
Mission n°8: Seconde visio du Groupe Jeunes AURA.....	17-18
Mission n°9: Seconde visio du Groupe Limousin Poitou-Charentes.....	19
Mission n°10: Les journées rencontre du Groupe Jeunes en région Bretagne .....	20-22
Mission n°11: Lancement tant attendu du serveur Discord Dynamique Jeunesse .....	23
Mission n°12: 3e visio du Groupe Jeunes Limousin Poitou-Charentes.....	24-25
Mission n°13: La première rencontre du GNJ et journée des Bénévoles à Évry .....	16-28
Mission n°14: Lancement du Groupe Jeunes en Région Hauts-de-France.....	29-30
Mission n°15: Lancement du Groupe Jeunes en Région Centre-Val de Loire .....	31-32
Mission n°16: 2e visio du Groupe Jeunes en Région Centre-Val de Loire.....	33
Mission n°17: La première aventure gastronomique du Groupe Jeunes en Région AURA.....	34-36
Mission n° 18: L'après-midi goûter du Groupe Jeunes Bretagne.....	37
Mission n°19: 2e visio du Groupe Jeunes en région Hauts-de-France .....	38
Mission n°20: Téléthon 2021 : les jeunes passent à l'action ! .....	39-41
Mission n°21: Groupe Jeunes Hauts-de-France: clap troisième.....	42
Mission n°22: Lancement-fusion du Groupe Jeunes en Région Nouvelle-Aquitaine.....	43
Mission n°23: 3e visio du Groupe Jeunes Centre-Val de Loire .....	44-45
Contacts: .....	46



# Mission n°1 :

24/02/2021

## Lancement du Groupe Jeunes Bretagne



Le premier Groupe Jeunes en Région se forme ! Lors de ce lancement, six jeunes se sont connectés : Maëlle, Mathieu, Emilie, Enora, Louis et Clément. Pour animer cette rencontre, sept intervenants étaient présents, dont Capucine et Théo, membres du Groupe National Jeunes, ou GNJ, pour les intimes.

- La dynamique jeunesse et le GNJ c'est : se « **rassembler** », se mobiliser pour des projets, **échanger** des expériences, « **parler de nos vie** », rigoler pendant des temps d'apéro visio... (Capucine).
- Bien-sûr, **chacun est libre** de s'impliquer durablement ou non dans un des projets ou des moments d'échanges du groupe ! Bref **aucune obligation**.



# Mission n°1 :

24/02/2021



## Lancement du Groupe Jeunes Bretagne

Un premier échange pour quoi ?  
Du partage d'expériences et de rencontres ! Sans engagement !

→ Des **rencontres, des sorties** et du partage entre jeunes.

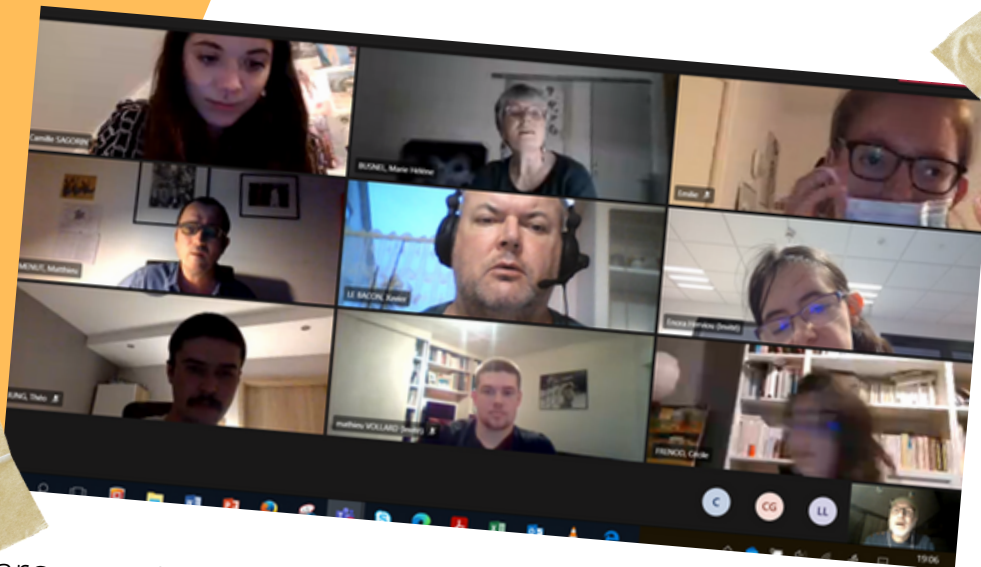
Et pourquoi pas rejoindre le GNJ et le GJB, pour deux fois plus de fun !

Déjà des envies ?

→ En **apprendre** davantage sur les maladies neuromusculaires, sur le vécu quotidien des personnes concernées.

Des **discussions thématiques**, selon les disponibilités de chacun.

→ Des projets ? Des perspectives infinies, une page **blanche à écrire (ou dessiner) dans la bonne humeur !**



Parce que les photos à moitié floues, c'est cool quand même.



# Mission n°2. A :

03/03/2021

## Préparation de la 2e visio du Groupe Jeunes Bretagne !

### Élaboration du programme du 10/03 en 5 étapes:



**Accueil** des nouveaux et des anciens  
Présentation du Groupe par Enora et Émilie, piliers du  
Groupe Jeunes Bretagne !



La **surprise** ....  
Pour mettre l'ambiance !



**Apéro/goûter - débat** autour  
des thèmes : le quotidien avec  
une maladie neuromusculaire  
; COVID et vaccin ; musique,  
vous écoutez quoi en ce  
moment ?



Voter pour les **couleurs**  
du Groupe Jeunes  
Bretagne !



On **communiqué** ?  
rejoignez le groupe  
WhatsApp "Orga  
Groupejeunes Bretagne" ou  
créez des espaces  
d'échanges sur d'autres  
réseaux.



La surprise commence à prendre  
forme. Oui, on l'a testée !



# Mission n°2. B

10/03/2021

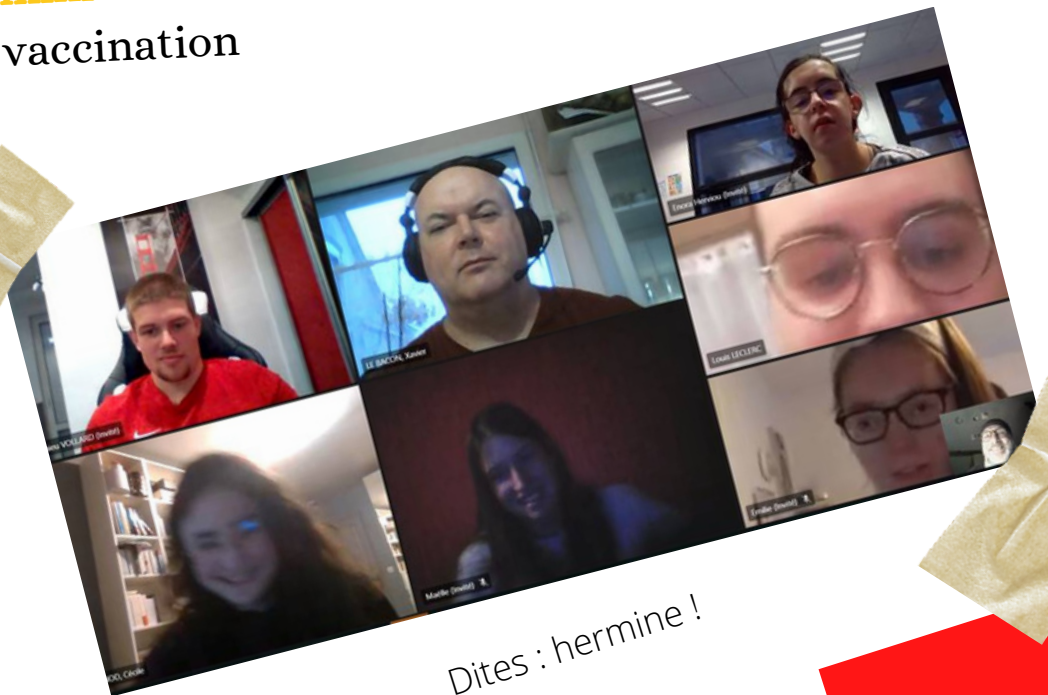
2e visio

du Groupe Jeunes Bretagne !



Étaient présents la majorité des jeunes participants de la première visio-rencontre : Maëlle, Mathieu, Louis ainsi que Emilie et Enora.

→ **mini débat** : COVID et vaccination



Dites : hermine !

→ La **surprise** ... une petite séance de Quizz en ligne

TopQuizz



# Mission n°2. B

10/03/2021

2e visio  
du Groupe Jeunes Bretagne !

## Discussion décontractée

autour des passions de  
chacun : **photo, lecture**  
**de mangas, sports**  
(boccia, danse,  
équitation, vélo).



Les **couleurs** du Groupe Jeunes  
Bretagne !

Jaune pour le soleil omniprésent  
dans la région ? Noir et blanc comme  
le drapeau breton ? Orange ?



Avec une hermine ?



On **communique** ?  
tous sur le groupe  
WhatsApp "Orga  
Groupejeunes Bretagne" !





# Mission n°3

31/03/2021

3e visio

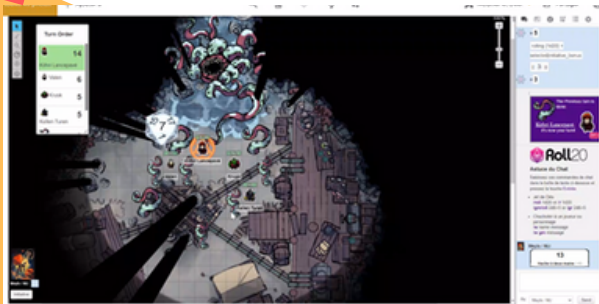
du Groupe Jeunes Bretagne !



Bienvenue aux deux nouveaux participants du groupe Bretagne Mélina et Kévin !

Thème du Jour : **Jeux vidéo et jeux de rôle** quand on est concerné par une maladie neuromusculaire ! Échanges et débats avec l'intervention d'Anthony, un grand passionné et surtout un grand maître du jeu.

En résumé : de la bonne humeur, le partage d'une passion, des échanges de trucs et astuces pour mieux jouer quand on est atteint d'une maladie neuromusculaire disponibles sur le [site CapGame](#), et plein de projets, "plein de choses" à monter (Anthony) en perspective :



Une présentation super dynamique avec en prime une petite démo

→ Créer une communauté de gamers incluant des jeunes atteints d'une maladie neuromusculaire et d'autres de tous horizons.

→ Un serveur discord commun aux groupes jeunes en régions permettant à tous d'échanger et de jouer ensemble en plus du Groupe WhatsApp déjà créé.

→ Des parties inter-régionales ?

→ Des journées jeux à la [Hamonais](#) ou ailleurs ?



Les possibilités sont presque aussi infinies que l'imagination !  
A bientôt pour une petite partie !



## Lancement du Groupe Jeunes Aquitaine !

Après le Groupe Jeunes Bretagne, c'est au tour du Groupe Jeunes Aquitaine (l'ancienne) de se lancer dans l'aventure !



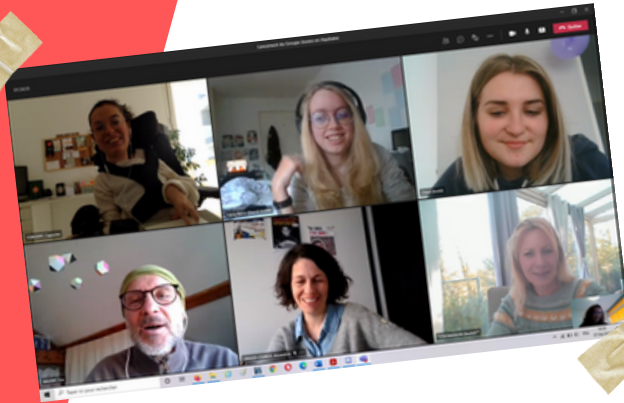
Pour ce lancement, trois jeunes concernées par une maladie neuromusculaire **Laury, Capucine et Chloé** étaient présentes. Capucine et Chloé, pionnières de la Dynamique jeunesse, sont également membres du Groupe National Jeunes, pour deux fois plus de fun.

Dès le début : des questions stratégiques centrales :  
 comment **toucher** les jeunes ?  
**Comment fédérer** les jeunes aquitains autour du Groupe jeunes ?  
 Comment leur **donner envie** de rejoindre la team Aquitaine ?

- plus de réseaux sociaux Instagram et Tik Tok,
- des vidéos,
- des contenus colorés et pleins de peps,
- du bouche à oreilles dans les IEMs,
- des médias relais regardés par des jeunes comme Brut,
- et surtout le téléphone portable !

Conclusion : **il faut davantage communiquer.** En bref : communiquer plus **avec divers moyens.**

## Lancement du Groupe Jeunes Aquitaine !



Et d'autres questions stratégiques de fond :

Qu'est-ce que **l'AFM-téléthon**, au travers des Groupes Jeunes, pourrait **apporter aux jeunes concernés** ? A quel point la Dynamique jeunesse doit **s'ouvrir au monde** ?

→ Le bénévolat : une valorisation de l'engagement des jeunes et une bonne occasion de partager plein de choses !

→ Le soutien de l'association dans les projets des jeunes !

→ Le partage d'expériences autant avec jeunes concernés qu'avec d'autres jeunes qui ne le sont pas.

→ Objectif : casser l'entre-soi et les préjugés concernant les personnes en situation de handicap.

P S : allez voir le remarquable travail du Groupe National Jeunes qui réalise une série de témoignages sur sa page Facebook.

RDV le 28 avril pour la suite des aventures en Aquitaine !



# Mission n°5

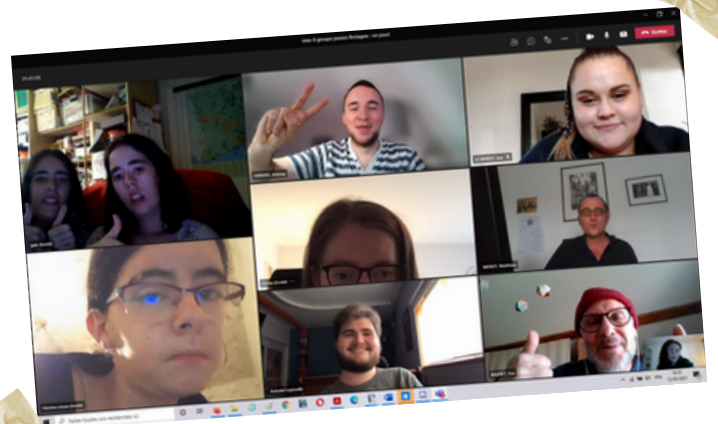
12/05/2021



## Visio n°4 du Groupe Jeunes Bretagne : on joue !

**Le Groupe Jeunes Bretagne s'agrandit !** Pour cette petite séance de jeux de rôle en ligne sous la tutelle du grand maître Anthony, se sont joints Antoine, Kévin, Jade et sa sœur Coraline, quatre jeunes concernés par une maladie neuromusculaire. Fidèles au poste, Emilie et Enora ont également rejoint l'aventure. Kenan, membre du Groupe National Jeunes a aussi tenté sa chance pour sauver la princesse.

→ **Le projet du jour** présenté par Kenan : témoignages de personnes atteintes de maladies neuromusculaires sur le compte Instagram du Groupe National Jeunes. Donc si vous lecteurs, êtes **jeunes, concernés de près ou de loin par une maladie neuromusculaire et que vous avez envie de témoigner sur le thème de votre choix** (vos passions, votre vie avec la maladie, une petite leçon de jardinage, etc), n'hésitez pas à remplir le formulaire. Et si vous avez encore des questions à ce sujet, n'hésitez pas à contacter Kenan par mail à l'adresse [ksalman@afm-telethon.fr](mailto:ksalman@afm-telethon.fr) ou par téléphone au 06 79 59 89 68.



→ **Le thème du jour : des sorties et encore des sorties !** Autour de l'accessibilité du festival Hellfest aux personnes en situation de handicap, puis de l'organisation d'une semaine de loisirs à la Hamonais en juillet prochain.



# Mission n°5

12/05/2021

Visio n°4 du Groupe Jeunes Bretagne : on joue !

## Puis le temps fut venu de la grande quête. Jeu de rôle en ligne.

*En voici l'épique récit : Il y a bien longtemps, dans un royaume aujourd'hui oublié, vivait une princesse. Cette princesse, d'une beauté et d'une intelligence rare, était malade, très malade. Si malade que seule pouvait la guérir une potion concoctée avec un champignon magique très rare, poussant uniquement sous les arbres les plus hauts, les plus reculés de la forêt. C'est ainsi que quatre preux chevaliers Kenan, Emilie, Antoine et Cécile se lancèrent à la recherche de ce champignon. Après des mois de recherche, ils le trouvèrent enfin, au bord d'une rivière aux confins de la forêt. Or ce champignon magique était gardé par une bête grisâtre, immonde aux yeux globuleux, jaunâtres, et dont l'odeur nauséabonde et la masse imposante dissuaderaient tout être sensé de s'en approcher. Un troll, il s'agissait d'un immense troll.*



*Mais sous la coupe du maître des dés triangulaires Anthony, nos aventuriers, mus par leur courage inébranlable, tentèrent chacun leur tour, parfois en vain, de s'emparer du seul ingrédient dans l'univers détenant le pouvoir de guérir notre princesse... Sans se faire dévorer vivant par le troll. Jet de bâton, stratégies de dissimulation, potions magiques, appâts sanglant empoisonnés, attaques furtives, de front, invocation de monture autruchienne, d'alliés, de vaisseaux spatiaux, d'armes spéciales, de guitare magique ... Guidés par leur mémoire, leur imagination et par la chance, nos aventuriers du mercredi essayèrent tout. Et grâce à la magie des dés, après trente minutes de vaines tentatives, une aventurière, Cécile, décrocha un quatre, s'empara du champignon, monta au sommet de l'arbre le plus haut et s'enfuit de branches en branches. Arrivée au château, elle sauva la princesse et l'épousa. Elles vécurent heureuses pour le restant de leurs jours.*





# Mission n°6

16/06/2021

## Lancement du Groupe Jeunes AURA !

La famille Groupes Jeunes en Région a lancé son troisième Groupe en Auvergne-Rhône-Alpes ! En plus des membres du Groupe National Jeunes Kenan, Quentin, Thomas et Morgane venus présenter la dynamique jeunesse, le tout nouveau Groupe Jeunes AURA a accueilli neuf jeunes concernés et motivés ! Antoine, Hanh, Jacinthe, Jeannie, Léo, Margaux, Melek, Raphaël et Romane, la benjamine du groupe !

En bref nous étions 21 lors de ce lancement, un excellent début, un record même ( à battre ! ), qui promet plein de belles choses !





# Mission n°6

## Lancement du Groupe Jeunes AURA !

16/06/2021

Déjà des tonnes d'idées et de projets ! Au programme prochainement dans le Groupe Jeunes AURA:

→ La création du fameux **serveur discord**, et pourquoi pas d'un groupe **WhatsApp**, afin de communiquer plus facilement entre jeunes ;



→ Une ou plusieurs **visites gastronomiques et historiques de Lyon** guidées tout spécialement par Hanh. Lyon est une ville adaptée aux personnes en situation de handicap (pas comme Marseille) ;

→ Et pour les vacances ? Un **road trip adapté** d'une quinzaine de jours pour aller rendre visite aux jeunes de la région.

→ La création de **témoignages photos, podcasts autour du handicap invisible, en contraste avec des situations de handicap particulièrement visibles** :

→ Le projet à donné lieu à un petit **débat autour du handicap invisible** et le besoin de se justifier en permanence, notamment dans les transports en commun ou autres lieux publics pour obtenir une place assise. Les photos et podcasts participeraient à la sensibilisation au handicap des personnes qui n'en sont pas concernées. D'ailleurs, vous avez envie d'en savoir davantage sur le handicap et son histoire ? Alors n'hésitez plus et allez voir la websérie de Jeannie [handistoire](#).

ressemblances, différences, plaisir partagé. A quand l'exposition, le livre ?

Pour les questions de témoignages et de sensibilisation, la page du GNJ, leur page Facebook ainsi que l'Insta [sensibilise\\_toi](#). A consommer sans modération ! et si vous voulez participer, n'hésitez pas à contacter Kenan à l'adresse : [ksalman@afm-telethon.fr](mailto:ksalman@afm-telethon.fr)



# Mission n° 7

30/06/2021

## Lancement du Groupe Jeunes Limousin Poitou-Charentes !

Un, deux, trois, **QUATRE** ! La **région Limousin Poitou-Charentes** se mobilise et a lancé son Groupe Jeunes en Région.

Étaient réunis ce mercredi cinq jeunes concernés et motivés Théo, Abir, Alan, Tristan et Emma ; Isabelle et son fils tous deux également concernés par une maladie neuromusculaire ; Quentin et Kenan nos deux présentateurs favoris du Groupe National Jeunes ; Tatiana et Geraldine du réseau AFM de la région ainsi qu'on le devine, Éric et Cécile, animateurs des Groupes Jeunes en Région.





# Mission n° 7

30/06/2021

## Lancement du Groupe Jeunes Limousin Poitou-Charentes !

1er débat du Groupe : **l'emploi avec la maladie.**

→ Il est de mon devoir d'exprimer le scandale évoqué, qui persiste toujours dans notre société, celui des **discriminations à l'embauche et dans l'emploi des personnes malades ou en situation de handicap, notamment des personnes à mobilité réduite.** Une injustice, une honte même, parfois due à l'ignorance des employeurs concernant le handicap, les moyens d'adapter un poste de travail, les avantages que peut apporter la RQTH, et bien entendu la valeur de la différence. Mais parfois aussi due à un manque de volonté de la part de certaines personnes, choisissant la facilité de payer une taxe plutôt que l'inclusion. Alors que faire ? Monter des projets, se mobiliser, s'engager : sensibiliser encore et toujours, au travers de témoignages comme la série Instagram qui débutera en juillet sur l'Instagram du Groupe National Jeunes, ou de publicités renversées.

**Notre arme ? L'humour.** Et mangeons tous une Danette assis (franchement qui mange sa Danette debout ?) devant la publicité réalisée par Abir visible sur son **Tik Tok**



→ Ce débat nous a amené à discuter **de projets professionnels.** Une entreprise adaptée aux personnes en mobilité réduite dans le domaine du numérique, une salle de sport adaptée, un site de vente de dessins en ligne... Que de beaux projets réalisés ou en cours de réalisation. D'ailleurs vous aimez le dessin et vous avez envie de redécorer votre intérieur ? alors allez jeter un coup d'œil à **la boutique d'Abir !**

→ Alors amenez votre Danette et restez assis !



# Mission n° 8

07/07/2021

## Seconde visio du Groupe Jeunes AURA!

Ils sont revenus ! L'immense majorité des jeunes présents lors du lancement du Groupe l'était également à cette nouvelle rencontre. A Hanh, Jacinthe, Jeannie, Léo, Margaux, Melek, Raphaël et Romane, Kenan, Quentin et Morgane se sont joints trois nouveaux jeunes également touchés par une maladie neuromusculaire : Cédric, Lou et Chloé.

Le Groupe a repris la discussion autour des projets évoqués il y a trois semaines et de nouveaux projets.



→ C'est l'idée **d'un film ou de témoignages photos autour du handicap visible et invisible** en lien ou non avec le Groupe National Jeunes qui ouvre le bal.

Ce projet de sensibilisation a été aussi l'occasion **d'échanger autour de la perception du handicap**. Une personne en fauteuil prend-elle vraiment la place des « valides » quand elle ne se gare pas sur une place qui lui est réservée ? Ou allons-nous enfin considérer l'usage des places de parking selon le besoin des malades, même si cela ne se voit pas au premier coup d'œil, et respecter tout le monde ? La maladie, le handicap peuvent déjà représenter un poids suffisamment lourd pour être encore alourdis par le regard des autres. Alors comment garder le moral, particulièrement en cette période de pandémie ? Positiver, continuer à prévoir des projets, en parler avec humour et parfois en parler avec des professionnels, des psychologues.

# Mission n° 8

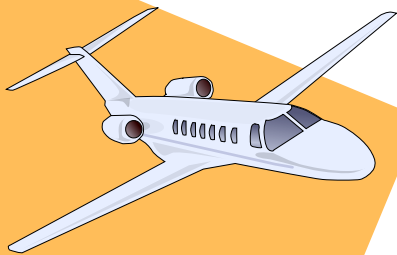
07/07/2021

## Seconde visio du Groupe Jeunes AURA !

→ C'est ensuite le thème **du sport et des handisports**, notamment le tandem ski, le ski fauteuil, le rugby, qui s'est invité dans la réunion.

→ Puis, nous avons échangé autour d'une potentielle présentation de la passion de Léo pour **l'aéronautique et l'aéromodélisme** en partenariat avec un club d'aéromodélisme. Et pourquoi pas organiser une sortie montgolfière en fauteuil ?

→ Enfin et bien-sûr, une première rencontre physique du Groupe se profile (si Mme COVID ne fait pas de quatrième vague bien-sûr) : la **fameuse visite culinaire et culturelle de Lyon** guidée par Hanh en septembre ou début octobre. Alors vous avez envie de découvrir ou de redécouvrir la ville de Lyon et de goûter quelques chocolats lyonnais ? Rejoignez-nous en septembre ! Après Lyon, se pourrait être au tour de Clermont-Ferrand, ville d'adoption de Cédric, d'offrir refuge et joie au Groupe le temps d'un samedi.



De nombreux projets qui prennent forme pour la rentrée 2021 !



# Mission n° 9

21/07/2021

## Seconde visio du Groupe Jeunes Limousin-Poitou-Charentes

Quatre nouveaux jeunes concernés par une maladie neuromusculaire se sont joints à l'équipe pour cette seconde visio : Nathan, Julien, Paul et Carla. Alan, déjà présent lors de la première rencontre, a rejoint le train en marche.

→ Le débat continue avec le thème du **handicap invisible et du handicap au travail**. Malheureusement les discriminations au travail n'ont pas cessé depuis la dernière réunion du Groupe et ce sujet mériterait la mobilisation des jeunes. Et pourquoi pas avec le soutien ou l'intervention du sociologue Michel Billé, déjà intervenu sur le sujet avec l'association CMT France.

→ Un autre thème de mobilisation évoqué : **la dé-conjugalisation de l'AAH**, pour le respect de l'autonomie de chacun. Comment être indépendant, traité comme une personne égale à tout autre individu quand l'allocation adulte handicapé versée par l'Etat dépend directement du revenu du conjoint ? Cette revendication est déjà portée par le Groupe National Jeunes et de nombreuses associations de patients atteints de maladies diverses.

→ Enfin un dernier débat a fait son irruption lors de cette visio : **la vaccination contre la COVID 19**. Doit-on se faire vacciner ? Avec quel vaccin ? Vous êtes encore indécis ? Alors rendez-vous sur le site internet de l'AFM-téléthon pour plus d'informations sur la vaccination contre la COVID19 quand on est concerné par une maladie neuromusculaire.

→ De nouveaux projets pour le Groupe ont également émergé : une **formation à l'informatique** proposée aux jeunes et aux moins jeunes de l'AFM-téléthon, réalisée par Alan ; et la possibilité d'une sortie régates adaptées à Royan.

→ En bref, on se mobilise dans le Groupe LPC !



# Mission n° 10

21-22/07/2021

## Les journées rencontre du Groupe Jeunes en région Bretagne !



Nos Bretons les attendaient avec impatience, la première rencontre du Groupe Jeunes Bretagne en présentiel (enfin) s'est déroulée ces 21 et 22 juillet à la Hamonais ! Au programme : des rencontres, du partage, des jeux, des sorties et surtout beaucoup de fun. En voici le récit :

Aurore, Kévin, Louis, Alexandra, Paul, Charlotte sont de la partie pour ces deux journées d'échanges autour des jeux et des sorties, ainsi que Emilie désormais jeune bénévole organisatrice de cette rencontre.

Nous sommes accueillis par Lise et Marie Hélène, animatrice et directrice de la maison familiale de la Hamonais à Tregeux.

Et tout de suite on se sent bien !

→ Tout commence **avec un apéro accueil suivi d'un pique-nique barbecue**...on fait connaissance, et oui, cette première rencontre du groupe jeunes Bretagne accueille des nouveaux ! Et puis de toute manière nous ne nous étions encore jamais rencontrés hormis en visio !

Antony et Eric sont préposés aux courses et barbecue, inventent les fameuses



braises-lasagnes, où comment se débrouiller quand on a que du carton et du charbon de bois.... Et ça fonctionne !

Tout le monde s'y met assez naturellement, c'est ça l'esprit AFM et groupe jeunes : tout le monde participe.

En fait nous serons une quinzaine en tout sur ces deux journées avec Nathalie, Patricia, Blandine, Marie-Thérèse, les accompagnantes et Mélinda, déléguée AFM adjointe du Nord.



# Mission n° 10

21-22/07/2021

## Les journées rencontre du Groupe Jeunes en région Bretagne !



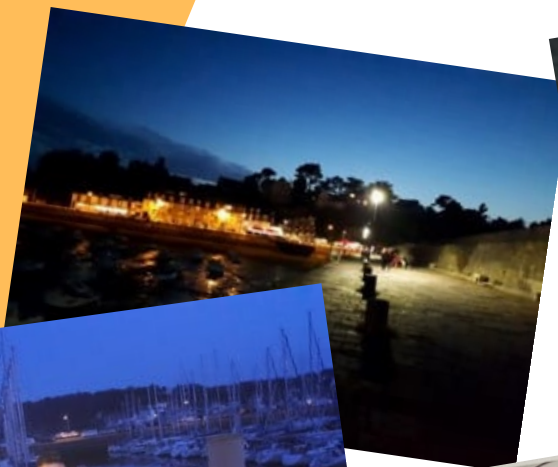
→ La Hamonais est une super maison on se sent chez nous, entre les chambres super aménagées, le patio, les coins ombragés, les espaces sont agréables, on est au calme et ça fait du bien ! S'en suit **une après-midi jeux** sous la houlette de notre animateur en chef Antony : **triomino, qui-est-ce ?, chronicle of crime...** Yes, ça rigole et y'a de l'intrigue et du suspens !

Mais qui est donc cette suspecte aux cheveux oranges et aux grosses lunettes bleues ?

→ Et ce soir on fait quoi ? **Soirée pizza et sortie à Binic pour les plus téméraires** : ballade sur le port, la jetée jusqu'au petit phare....

Après une bonne nuit réparatrice, tout le monde est content de partager un bon petit déjeuner et...les croissants et les confitures de Marie Hélène !

→ Départ pour la sortie, nous nous rendons au **parc zoo à Trégomeur**. Bonne pioche : il fait 30° et l'endroit est juste top-adapté avec un super ombrage, une collection de bambous et plantes diverses et un parcours à la rencontre des animaux protégés qui nous interpelle s'il le fallait sur la nécessité de ralentir notre hyper-consommation...





# Mission n° 10

21-22/07/2021



## Les journées rencontre du Groupe Jeunes en région Bretagne !

→ **Pique-nique, glaces, sorbets et surtout le super bon far Breton de Marie Hélène !**

Ah mais qui croise-t-on au détour d'une allée : la suspecte de chronique of crime, mais genre en chair et en os, l'énigme enfin est résolue !

Voilà deux journées vraiment agréables et riches en émotions, le temps est venu de se séparer, quelques larmes d'émotions et surtout une

furieuse envie de recommencer et de poursuivre l'aventure, avec les mêmes avec d'autres : vive la mobilisation des jeunes !

Ah oui c'est vrai, nous allons oublier : Enora, notre fidèle jeune du Finistère qui ne pouvait pas être avec nous, nous a fait un petit coucou au téléphone à distance et c'était vraiment chouette de sa part !





# Mission n° 11

06/09/2021

## Lancement tant attendu du serveur Discord Dynamique Jeunesse !

On vous l'avait vendu et vous l'attendiez avec impatience, le serveur discord « **Dynamique Mobilisation Jeunesse AFM-Téléthon** » est enfin arrivé !

Comme promis, le serveur regroupe le **Groupe National Jeunes** et les **Groupes Jeunes en Région** en cours de création.

Au programme :



Toujours plus d'échanges avec des jeunes motivés et concernés, au sein de ta région et dans toute la France



Toujours plus de blabla, fun et apéro;



Toujours plus de projets par groupe et intergroupes.

Vous êtes motivés et vous avez envie de vous impliquer dans la dynamique jeunesse ? Alors rejoignez-nous ! N'hésitez pas à nous envoyer un petit message à l'adresse [groupesjeunesenregion-afmtelethon.fr](mailto:groupesjeunesenregion-afmtelethon.fr) pour recevoir le lien d'invitation ou pour nous poser toutes les questions que vous avez .

Pas encore sur discord ? Il suffit de créer un compte avec une adresse mail et un mot de passe. Discord c'est gratuit, pratique et disponible sur PC, MAC, i OS et Android. Pour télécharger l'application, c'est ici : <https://discord.com/download>



A bientôt sur le discord de la Dynamique Jeunesse !



# Mission n° 12

15/09/2021

## 3e visio du Groupe Jeunes Limousin-Poitou-Charentes !

Les projets s'affinent lors de cette troisième rencontre du Groupe Jeunes Limousin-Poitou-Charentes ! Huit jeunes concernés et motivés ont joints la visio : Alan, Emma, Julien et Paul, des revenants ainsi que Léa, Clémence, Emilie et Dorian, les petits nouveaux. Au programme :

- **Projet n°1 : rencontre en présentiel du groupe en 2022.** L'idée de Géraldine, approuvée par les jeunes, est de se servir du **festival de la BD d'Angoulême 2022** (27-30 janvier 2022) comme occasion de se retrouver autour d'une activité sympa et de faire connaissance en vrai. Et pourquoi pas y ajouter un petit speed dating ? Et une initiation/ formation au numérique tout spécialement concoctée par Alan ? L'idéal serait de croiser les envies et les sorties autour de deux jours à Angoulême, rencontres plus ou moins speed, visite du festival et débat BD, puis le lendemain formation web. Reste à se renseigner sur l'accessibilité du site et du centre-ville d'Angoulême, à prévoir des locaux et du matériel pour l'initiation au numérique.
- **Projet n°2 : créer des fiches scolarité, études et emplois accessibles.** L'idée est elle aussi toute simple : informer et témoigner autour de l'école, du supérieur et des métiers quand on est concerné par une maladie neuromusculaire, pour aider les jeunes à s'orienter. Les métiers du numérique offrent par exemple un panel large d'opportunités professionnelles plus facilement adaptables que d'autres types de professions. Comment réaliser ces fiches ? Par un travail collaboratif et un recueil d'expériences. Elles doivent être pratiques, concrètes et adaptées. Le format reste à déterminer. Et pourquoi pas créer un canal de travail sur le serveur discord de la dynamique jeunesse et des visios inter-groupes Jeunes afin de discuter tous ensemble de ces thématiques. Encore une fois, l'emploi se situe au cœur du dynamisme et préoccupations du Groupe Jeunes LPC !





# Mission n° 12

15/09/2021

## 3e visio du Groupe Jeunes Limousin-Poitou-Charentes !

→ **Débat : Quid des personnes qui évoluent autour des personnes en situation de handicap ?** Quid des aidants dont on ne parle et salue le travail remarquable que rarement ? Y-a-t-il des groupes de parole pour ces personnes en rapport ou non avec des personnes concernées ? Oui il existe bien des groupes de parole dont les « café des aidants » proposés par l'association française des aidants : Café des Aidants | Association Française des aidants.

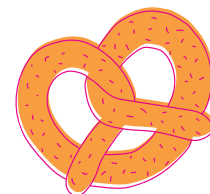
Le Collectif Associatif de Soutien aux Aidants (CASA) propose des formations, des temps d'échanges entre pairs, des séjours, des sorties pour le département de la Charente. Le CASA - Lorsqu'aider un proche dépendant devient compliqué ([soutien-aux-aidants.fr](http://soutien-aux-aidants.fr)). APF France Handicap peut proposer en fonction des départements des temps de rencontre, d'échanges et/ou de formations.

→ En bref, un grand merci à tous les aidants et à bientôt pur l'organisation des prochaines aventures du Groupe LPC !



## La première rencontre du GNJ et journée des Bénévoles à Évry

- L'aventure commence le 24 septembre avec un **déjeuner collectif** et pause-café accueillant les premiers arrivants, suivi d'une visite du **Généthon**, le laboratoire de l'AFM-Téléthon. C'est au cœur du laboratoire, après avoir découvert les cuves d'azote liquide et autres curiosités et missions du laboratoire, que nous avons appris un élément crucial concernant l'amyotrophie spinale : la maladie se manifeste à l'écran par son absence ou défaut de « bretzel ».
- Après cette visite guidée au pas de course, les jeunes ont rencontré l'ensemble des directions des services de l'association. Cette rencontre était brève et efficace, un vrai **speed meeting**



## La première rencontre du GNJ et journée des Bénévoles à Evry

→ Ce vendredi 24 septembre s'est terminé par un **apéro et un repas convivial** dans un restaurant non loin de l'hôtel. Quelques membres des SR se sont joints à nous. Jeux, partage (jusqu'au fauteuil), apéro, bataille pour la tartiflette (bizarrement moins pour les lasagnes végétariennes), dessert et de nouveau du partage.

Le seul regret de la soirée est de ne pas avoir pu commander le fameux fût de bière tant attendu... reporté à la prochaine rencontre nationale. On y attend donc deux fûts et des bretzels, pour compenser le premier.



→ Enfin une première rencontre en présentiel ! La visio c'est cool, le fût c'est mieux.



## La première rencontre du GNJ et journée des Bénévoles à Evry

→ Le lendemain, après un réveil en douceur et un petit déjeuner copieux, le groupe s'est de nouveau retrouvé dans les locaux de l'AFM à Evry pour la **journée des bénévoles**. Au programme : des rencontres, en présentiel, un shooting photo, un tour des différents stands de l'association : la E. Force, le Téléthon Challenges, le Téléthon Gaming, le café et les gâteaux etc. L'aventure du jour est sans doute survenue sur les coups de midi : un groupe de jeunes affamés, attirés par l'odeur alléchante des brochettes et saucisses grillées, ne trouvait point de places libres pour y installer le couvert. C'est alors que l'idée d'occuper clandestinement les tables de pique-nique sur lesquels avaient été prises les photos le matin vint à l'esprit d'un des jeunes. Toute la troupe, puis d'autres malins à la recherche de places, ont donc décidé d'y déjeuner.

→ La journée s'est poursuivie et terminée par la **plénière de Laurence Thiennot Erment, le lançant le Téléthon 2021**. Ambiance et motivation étaient au rendez-vous. Le direct de la plénière est disponible en replay sur Youtube.





# Mission n° 14

13/10/2021

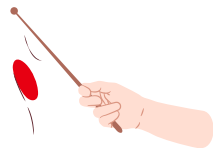
## Lancement du Groupe Jeunes en Région Hauts-de-France

Et de Cinq ! Le Groupe Jeunes en Région Hauts-de-France est officiellement lancé !

A l'initiative du lancement de la dynamique jeunesse dans la région, Antony et Mélinda étaient bien présents et motivés lors de ce lancement. A ce duo se sont joints Olivier, RPS du Nord, Quentin et Yasmine du GNJ, ainsi qu'Éric et Cécile, co-animateurs dynamique jeunesse en région. L'équipe a pu accueillir durant cette heure et demie Antoine, concerné par une maladie neuromusculaire, et sa maman.

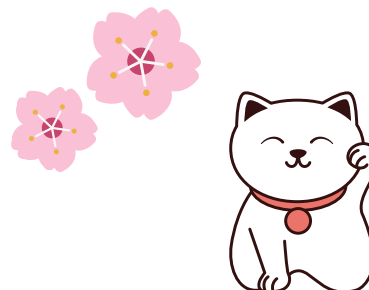


Au programme :



→ Cette visio a commencé en douceur par une **première conversation autour des mangas et du Japon** pendant laquelle Antoine a pu montrer son talent pour le japonais et exposer son goût pour le karaoké en japonais (on attend le concert).

→ S'est ensuite suivi un bref tour de présentation et une petite introduction à la dynamique jeunesse.



## Lancement du Groupe Jeunes en Région Hauts-de-France

→ Le **thème du jeu vidéo et des jeux de rôles** s'est ensuite imposé avant de laisser place à la **thématique du voyage** quand on est concerné par une maladie neuromusculaire. Aller d'un point à l'autre de la France quand on est en fauteuil est loin d'être aisé, mais loin d'être impossible ! Vous cherchez un peu d'inspiration et quelques conseils sur le sujet ? Alors n'hésitez pas à consulter le blog [handilol](#) et le site internet [itinerairebis](#) qui propose des petits guides-voyages à destination des personnes concernées. Et l'étranger dans tout ça ? Comment partir en Espagne, aux Etats-Unis, ou mieux au Japon, quand on est en fauteuil et qu'on doit transporter tout un tas de matériel ?

Question difficile. Et pourquoi pas inclure d'autres cerveaux et expériences à la réflexion ? Pourquoi pas créer, au sein du serveur discord de la dynamique jeunesse, un canal interrégional dédié aux projets de voyages, à un voyage au Japon ?

→ Une seconde idée de projet a été abordée lors de ce lancement : une **éventuelle rencontre à Lille**, pour faire connaissance en vrai à l'occasion d'évènement comme les Geek Days ?



→ En bref, un lancement en petit comité bien sympa qui annonce plein de bonnes choses.



# Mission n° 15

20/10/2021

## Lancement du Groupe Jeunes en Région Centre-Val de Loire

Ponctuels, divers et motivés, tels sont les pionniers du Groupe Jeunes en Région Centre Val de Loire !

Six jeunes nous ont rejoints pour ce lancement du Groupe Jeunes en Région : Adrien, Alexandre, Clothilde et Rwan touchés par une maladie neuromusculaire, Pauline sœur et belle-fille d'une personne concernée et Océane, jeune maman d'un petit bout de chou de quatre ans atteint d'une maladie neuromusculaire. Pour les accueillir : Danielle, Jérôme, Ludivine et Thierry des équipes de l'association dans la région CVL, Julien et Quentin du groupe National Jeunes, ainsi qu'Éric et Cécile animateurs de la dynamique jeunesse en région.

→ Après un traditionnel tour des présentations et une présentation de la dynamique jeunesse réalisée par Quentin et Julien, la conversation s'est portée sur des **passions diverses des nouveaux membres du groupe** : l'histoire, le Japon et son univers (le fan club est en cours de création), l'équitation et ses vertus thérapeutiques ...





# Mission n° 15

20/10/2021

## Lancement du Groupe Jeunes en Région Centre Val de Loire

→ S'en est suivie une **petite présentation du serveur discord Dynamique Mobilisation Jeunesse AFM-T**, qui rassemble les membres des groupes régionaux et du Groupe National Jeunes. Plus de cinquante jeunes sont déjà présents sur le serveur !

→ Nous avons ensuite évoqué des thèmes majeurs qui posent tant des questions à la dynamique qu'au reste de la société : **le handicap invisible et ses répercussions sur la vie, l'emploi, les études, la vie affective, la place et la reconnaissance des aidants familiaux, l'autonomie des personnes atteintes d'une maladie handicapante.**

→ Enfin, nous tenons à rappeler que les Groupes Jeunes en Région sont des **groupes ouverts à la participation libre**. Alors si tu as entre 16 et 28 ans (on accepte aussi les futurs trentenaires qui n'ont pas encore sauté le cap), que tu sois toi-même atteint-e par une maladie neuromusculaire, que tu sois parent d'un enfant touché, frère, sœur, enfant, cousin, cousine, ami, amie, conjoint, conjointe ou tout simplement proche d'une personne concernée par une maladie neuromusculaire ; que tu es motivé-e pour découvrir puis t'impliquer dans la dynamique jeunesse de l'AFM-Téléthon : welcome !

A ce sujet, il existe un programme dans la région CVL aidant à la prise d'autonomie. Trois étapes pour construire son autonomie : un temps de résidence en établissement, un temps d'essai dans un appartement adapté proche de l'établissement puis la véritable prise d'autonomie une fois un logement trouvé. En somme un tremplin pour ceux qui en ont besoin. Pour en savoir plus, n'hésite pas à consulter le site : <https://www.ladapt.net/pevar-pedagogie-de-la-vie-autonomer#chapter-41421b17-3>





# Mission n° 16

03/11/2021

## 2e visio du Groupe Jeunes Centre Val de Loire

Pour cette deuxième rencontre, quatre jeunes étaient présents et motivés Adrien, Clothilde, Océane et Lauréline qui a rejoint le groupe. Pour compléter cette équipe, Danielle, Jérôme, Ludivine, Thierry, Julien, Quentin et Eric ont participé à cette visio.

- On a commencé par un tour des présentations pour que Lauréline puisse faire la connaissance de tout le monde.
- Puis Julien et Quentin nous ont fait une belle présentation de l'incubateur à projets du groupe Jeunes de l'AFM-Téléthon.
- On a abordé les mêmes thématiques que la dernière fois : handicap invisible, autonomie, études, vie en société, etc).
- Enfin, on a évoqué quelques projets : créer une page de collecte pour le Téléthon et peut-être organiser une rencontre en présentiel dans les mois à venir.

## La première aventure gastronomique du Groupe Jeunes en Région AURA

Ce jeudi s'est déroulée la fameuse sortie lyonnaise, organisée par Hanh, Éric et Quentin !



→ L'aventure a commencé sous les coups de 10h30, dans la fraîcheur automnale lyonnaise. Quentin accompagné de sa maman, Hanh, Éric et Cécile se sont rejoints devant le **Diggers** pour la très attendue **dégustation de chocolat artisanaux**. Nous ont rejoint Jeanne, Lou et sa maman, Romane et son accompagnatrice Meriem, ainsi qu'Emilie, l'assistante du service régional AURA antenne Lyon, référente de ce projet en AURA. En attendant tout le monde, nous avons eu une petite présentation du bar à chocolat de sa création jusqu'aux nouveaux projets, accompagnée d'une petite dégustation de pastilles de chocolat.

→ Plutôt chocolat noir, classique, légèrement boisé et fruité du Sao Tomé ou plus extravagante du chocolat cru du Pérou ? Si vous êtes de passage ou résident à Lyon et que vous cherchez à vous réchauffer, les créations de cocktail chocolatés et boissons chaudes seront au rendez-vous. Et l'été, vous ne manquerez pas le rafraîchissement procuré par les chocolats frappés ! La nouvelle carte d'hiver nous poussera pour sûr à revenir. A 11h nous avons pu enfin goûter les chocolats mousseux.



## La première aventure gastronomique du Groupe Jeunes en Région AURA

→ L'expédition s'est ensuite **poursuivie dans Lyon**, passant par le marché du quai St Antoine, la passerelle des 24 colonnes, le vieux Lyon et son inattendue rencontre à la soierie Saint George, pour emprunter le funiculaire. Après une petite frayeur concernant le passage ou non des fauteuils dans le funiculaire, nous sommes arrivés au restaurant Pignol, sur l'esplanade de Fourvière.



→ Ce déjeuner avec vue sur tout Lyon, a aussi été l'occasion d'échanger sur nos vies, expériences et parcours ainsi que sur les futurs projets du groupe. L'un deux est celui d'un **clip réalisé par les jeunes de l'AFM-téléthon, particulièrement ceux de la région AURA, sur la chanson « les invisibles » du groupe Les TiT' Nassels**. L'idée serait d'illustrer la chanson avec une succession de scènes de vie avec un handicap qui ne se voit pas. Ces scènes pourront être mises en perspective avec la représentation de personnes avec un handicap visible et des personnes sans handicap.



## La première aventure gastronomique du Groupe Jeunes en Région AURA

- Un second projet évoqué et proposé à Éric par téléphone par une RPS de Grenoble Isabelle, serait celui d'une **manifestation téléthon 2021 avec des éducatrices et les jeunes qu'elles accompagnent**. Une belle synergie en devenir ! Ces débats ont été ponctués par une chasse aux guêpes et frelons qui ont envahi le restaurant.
- En bref, une journée riche en émotion, en partage et en gastronomie !





## L'après-midi goûter du Groupe Jeunes Bretagne

Par un bel après-midi, les membres du Groupe Jeunes Bretagne résidant dans le Finistère se sont retrouvés dans les **locaux de la délégation pour un moment de rencontre et d'échange. Autour du petit goûter**, se sont donc retrouvées Enora, Coralie, Jade et Mélina touchées par une maladie neuromusculaire, ainsi que Nathalie nouvelle bénévole et Marie-Hélène, Louis et Martine de l'équipe du 29.

La sortie fut très bavarde entre les quatre jeunes et Nathalie, bénévole qui confirme son engagement sur le Groupe jeunes. On a parlé de tout et de rien, de ce qu'on aime faire. Cela va permettre d'envisager d'autres temps de rencontres avec projets à la clef.

L'effet boule de neige est en marche : les jeunes ont aussi parlé de deux autres à qui elles vont en parler !

→ Et pour le téléthon on fait quoi ? L'idée serait d'organiser quelque chose le vendredi 3 décembre à la Hamonais. Reste à voir quelle organisation pour venir !



## 2e visio du Groupe Jeunes en région Hauts-de-France

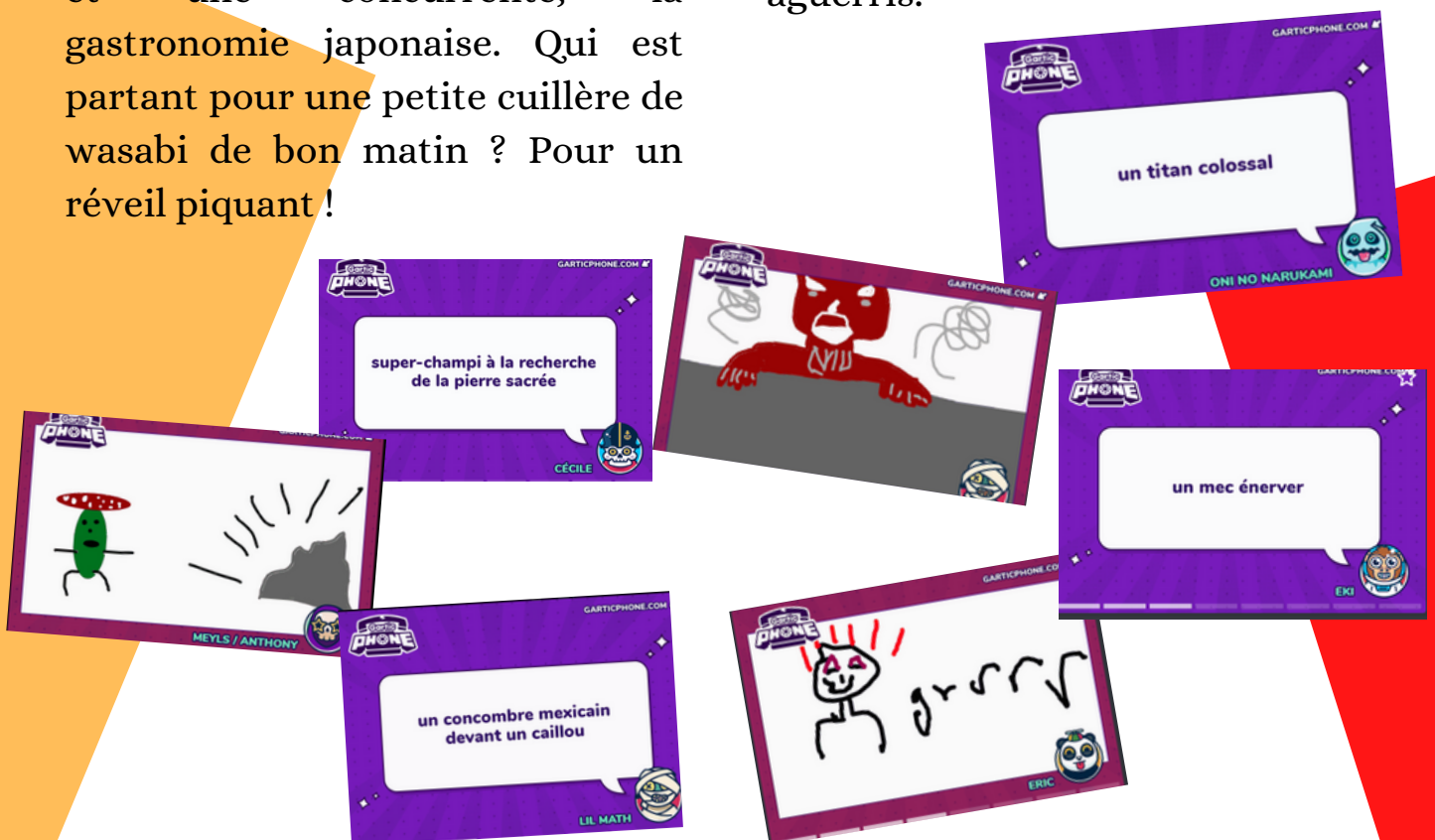
Une fois n'est pas coutume, l'équipe dynamique jeunesse des Hauts-de-France s'est réunie dans la bonne humeur ce mercredi.

Étaient présents : Antoine, futur prof de japonais du groupe ; Antony et Mélina, Quentin, Olivier, Eric et Cécile. Un invité surprise nous a rejoint en cours de route : Matthieu, nouveau jeune accueilli comme il se doit par le groupe en formation.

→ Au programme : un **échange autour de la gastronomie** du Nord et une concurrente, la gastronomie japonaise. Qui est partant pour une petite cuillère de wasabi de bon matin ? Pour un réveil piquant !

Une présentation de la dynamique jeunesse pour le nouveau venu ;

→ Des parties de **gartic phone**. C'est ainsi que le Groupe Jeunes HDF et ses animateurs ont été mis sur un pied d'égalité générationnelle : on a tous trois ans au gartic phone ! Et on devient tous des artistes aguerris.



## Téléthon 2021 : les jeunes passent à l'action !

Que ce soit en région ou au sein du GNJ, les jeunes de l'AFM-Téléthon se sont mobilisés pour cette 35e édition du Téléthon !

→ C'est le Groupe National Jeunes qui ouvre le bal avec sa **page de collecte**.

→ S'en suis son **live jeu de rôle « la Bourse ou la vie ! »** organisé notamment par Quentin/Ekicrok et Anthony/ Maître du jeu, avec l'appui de Christophe Piton et les organisateurs du Téléthon Gaming : la Shade Corp (aide outils et prêt de la chaîne Twitch) et avec la participation de Chloé/ Lunder, Kévin/Kelline et Cécile/Sora.



*C'est ainsi que nos aventuriers se sont lancés dans une quête de pièces d'or afin de financer les coûteuses recherches de l'archidruides, seul être au monde capable de trouver un remède aux maladies inconnues. C'est sur ce chemin déjà périlleux qu'un groupe d'orcs féroces capture nos héros et les contraint à s'embarquer dans une mission encore plus dangereuse : Rappporter un artefact à son propriétaire et empêcher un beau butin ou laisser Kelline empoisonné mourir dans d'atracés souffrances. Cette aventure fut riche en rebondissements, ponctuée de rires, de pleurs et d'échecs critiques, de flèche dans les fesses, de pièges et de combats épiques contre les forces du mal. Quatre heures durant nos héros se sont battus, encouragés et accompagnés par les téléspectateurs, leurs dons précieux et l'aide d'Ericus dit le Baudet. Et si le butin n'a suffi à sauver à temps l'ami atteint d'une maladie inconnue, il a permis de faire avancer les recherches de l'archidruides. Tout espoir n'est donc pas perdu. Un jour viendra où le savoir triomphera de la maladie.*



# Mission n° 20

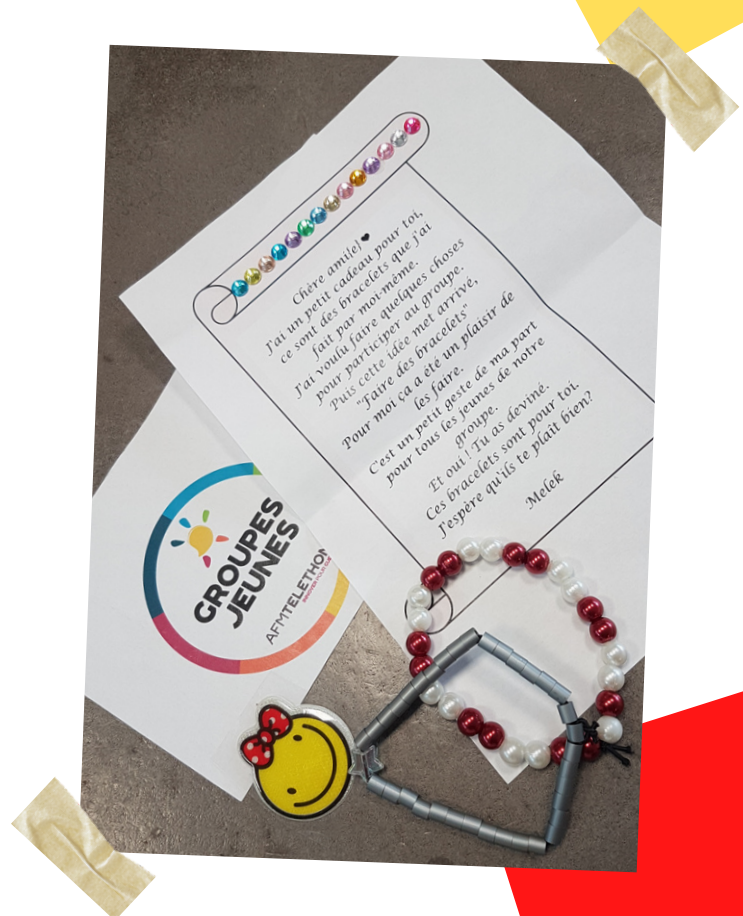
(du 27/11 au 5/12 2021)

## Téléthon 2021 : les jeunes passent à l'action !

→ L'objectif a été rempli : tous passèrent un bon moment, joueurs comme téléspectateurs, en témoigne Ericus dit le Baudet et Lionel. **600 euros** ont été collectés pendant le live (34 dons). L'événement a permis de récolter **1000 euros** sur la page de collecte créée à l'occasion.

→ Le 28 novembre a ensuite été l'occasion d'organiser **une série de témoignages en live sur Instagram**, grâce à la préparation de la team com' de Kenan, et à la participation de Benoite, Hanh, Stella, des jeunes des Groupes Jeunes en région AURA et Bretagne. Cet événement a été aussi l'occasion de communiquer autour des projets des groupes (projet de clip autour du handicap visible/invisible du GJR AURA), des pages de collecte et des Téléthon-challenges partagés en story (Éric, Benoite, Stella, Naëlle et Laury).

→ En parallèle, avec la plus grande discrétion, Melek nous a préparé une petite surprise pour le Téléthon : des **bracelets pour le Groupe Jeunes AURA** !







# Mission n° 20

(du 27/11 au 5/12 2021)

## Téléthon 2021 : les jeunes passent à l'action !

→ Le GJR Bretagne à la **Hamonais le 4 décembre** ! Emilie, Coraline, Enora, Aurore et Nathalie se sont retrouvées à la Hamonais pour participer à une vente téléthon. 632 euros et une bonne dose de bonne humeur ont été collectés à l'occasion.

→ Et plein **d'autres événements** Téléthon 2021 comme le petit-déjeuner d'Eric et son ancienne équipe à Grenoble, le adventures d'Émilie qui a également participé au Téléthon de Rennes avec Nathalie le 5 décembre. Elle a été interviewée par France 3 à cette occasion.



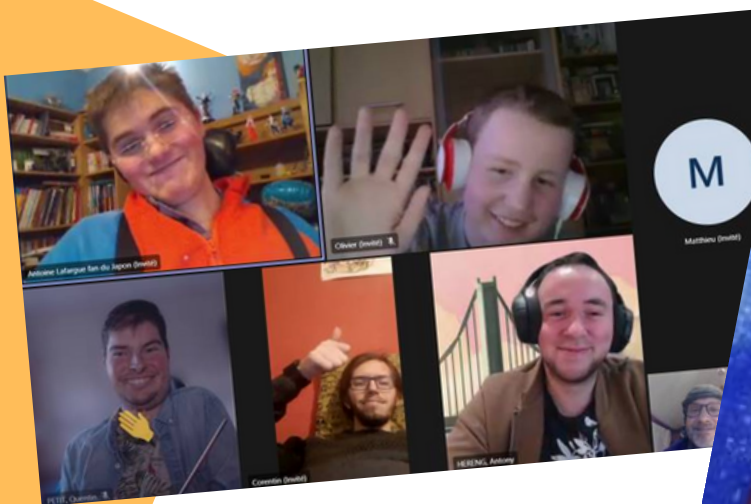
## Groupe Jeunes Hauts-de-France: clap troisième

$1 \times 2 = 2$

$2 \times 2 = 4$

Cette fois-ci 4 jeunes, Antoine, Matthieu, Olivier et Corentin étaient présents lors de cette troisième visio du Groupe Jeunes en Région Hauts-de-France. Dans le Nord on double les effectifs à chaque rencontre !

- En bref **des échanges** autour des fêtes de Noël, du handicap dans la vie de tous les jours et toutes les mésaventures qui lui sont associées ... tout cela avec beaucoup d'humour et de bonne humeur !
- Dans le Nord, le maître mot est "**MANGA**" ! De bons débats et une bonne demi-heure de quizz sur les mangas ont animé cette visio.



$2 \times 4 = 8$  pour la prochaine visio !

## Lancement-fusion du Groupe Jeunes en Région Nouvelle-Aquitaine

Aquitaine...Limousin-Poitou-Charentes...fusion ! Voici venu le tour du (re) lancement du Groupe Jeunes en Région Nouvelle Aquitaine.

Lors de cette fusion historique de deux groupes déjà en place, cinq jeunes, Capucine, Emma, Léa, Clémence et Chloé, étaient présentes.

→ Après quelque temps d'échange et de présentation, le nouveau groupe a repris un projet sérieux : **organiser une rencontre pour le groupe.**

→ Où ça ? Probablement à Bordeaux, plus facilement accessible en transport.

→ Quand ça ? Peut-être au printemps.

→ Quoi faire pendant la sortie ? Une ou deux journées autour du vin, sur le modèle de la sortie lyonnaise ? Une visite de la ville de Bordeaux, ses restaurants tel que le mama shelter, ses bars et ses vins, ses musées comme le CAPC, musée d'art moderne de Bordeaux etc.



→ Le programme reste à définir précisément après avoir sondé les jeunes du groupe, contacté Handilol pour tous bons plans voyages et sorties adaptées et vérifier l'accessibilité des lieux à visite. En bref, encore quelques efforts à apporter au projet !

## 3e visio du Groupe Jeunes Centre-Val de Loire

En Centre-Val de Loire, la fidélité s'exprime ! A l'occasion de cette 3e visio, deux jeunes se sont connectés pour la troisième fois, Océane et Adrien, Lauréline s'est jointe à nous pour la seconde fois successive. Cette rencontre a aussi été l'occasion d'accueillir Céline, moins jeune mais concernée par une maladie neuromusculaire et peut-être future bénévole de la délégation 45.

→ La conversation s'est d'abord concentrée sur **les handicaps, maladies rares et de leurs répercussions sur la vie quotidienne**, des problèmes d'accessibilité des trottoirs et des moyens de pression pour l'aménagement de ces derniers en partenariat avec d'autres associations pour l'intérêt général. Quand les fauteuils ne passent pas... souvent les poussettes ne passent pas non plus !

→ Nous avons ensuite abordé les **événements Téléthon 2021 dans la région** ! Une page de collecte pour le groupe, deux villes de la région mises en valeur dans les lettres du Téléthon... En bref plein de bonnes choses organisées en Centre-Val de Loire.

→ Puis nous avons discuté **d'une potentielle rencontre**, éventuellement au sein des rencontres nationales jeunes du 24-25 juin (journées des familles) au parc floral de Vincennes, si on dispose de l'espace nécessaire. Or tous les jeunes ne peuvent pas participer à des rencontres physiques, car cela est trop contraignant pour eux. En revanche, il est tout à fait possible d'envisager un moment en visio au sein des rencontres en présentiel, pour que tout le monde puisse participer !



## 3e visio du Groupe Jeunes Centre-Val de Loire

→ On peut aussi envisager une rencontre à l'occasion du festival de Bourges, ou à Tours, Blois ou encore Orléans. Et pourquoi pas envisager un petit concours entre ces villes ? On pourrait tout à fait demander aux jeunes du groupe de se renseigner sur les activités et lieux accessibles de ces villes afin de mieux choisir le lieu de notre première rencontre. Mieux, on pourrait demander directement aux offices du tourisme de ces villes ce qu'ils peuvent nous proposer. Un beau petit challenge pour ces communes !

Les prochaines étapes sont donc de créer un canal sur discord pour le projet, de créer un petit sondage pour voir quels jeunes seraient motivés dans la région pour se renseigner et contacter les villes.

→ Dernier point : une petite initiative sympa dans la région : le projet « voix on », qui dans le cadre des journées internationales des maladies rares le 28 février, propose aux enfants de 4 à 19 ans atteints d'une maladie rare d'écrire un texte ou de faire un dessin en rapport avec leur expérience, leur histoire. L'idée est de créer ensuite un petit recueil.





# Dynamique Jeunesse 2021

Un grand merci à tous et toutes pour tous ces échanges, rencontres, fun et apéros qui ont permis cette édition 2021!

Et... A bientôt pour l'édition 2022!

Ce carnet de bord dynamique jeunesse est à destination des jeunes concernés de près ou de loin par une maladie neuromusculaire et de la galaxie AFM-téléthon.

Contacts : <https://www.afm-telethon.fr/> Site internet de l'AFM-Téléthon.

[groupejeunesenregion@afm-telethon.fr](mailto:groupejeunesenregion@afm-telethon.fr) Boite mail dédiée aux Groupes Jeunes en Région.

Éric Baudet, Chargé de mission développement bénévolat et coordinateur de la dynamique jeunesse.

01 69 13 21 43 (secrétariat)

06 80 03 96 87 (mobile)

[ebaudet@afm-telethon.fr](mailto:ebaudet@afm-telethon.fr)

Cécile Frénod, Chargée de projet Junior engagement jeunes bénévoles au SADGI et Dynamique jeunesse en Région.

[cfrenod@afm-telethon.fr](mailto:cfrenod@afm-telethon.fr)



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)