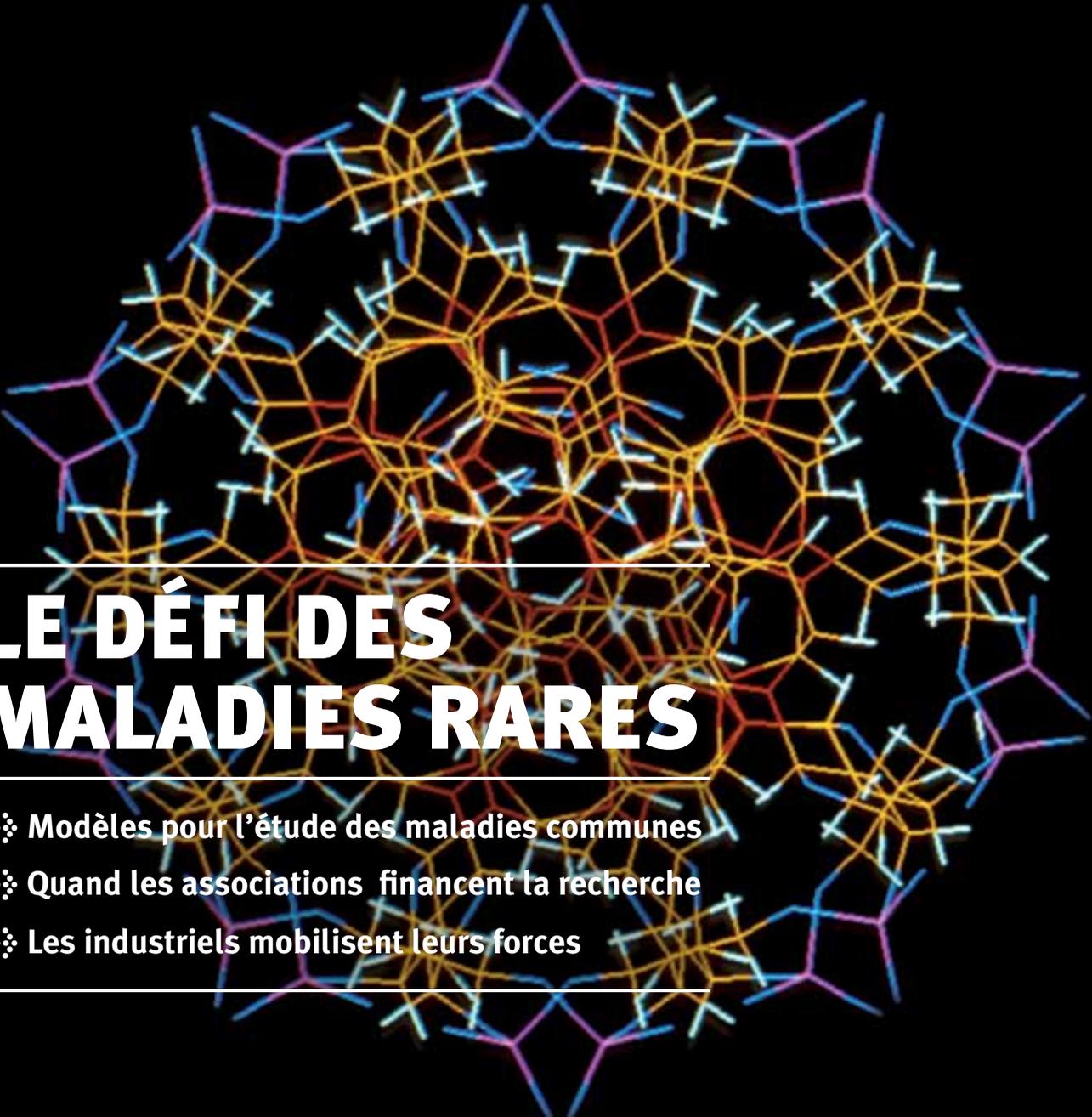


# CHERCHEURS *d'Aquitaine*



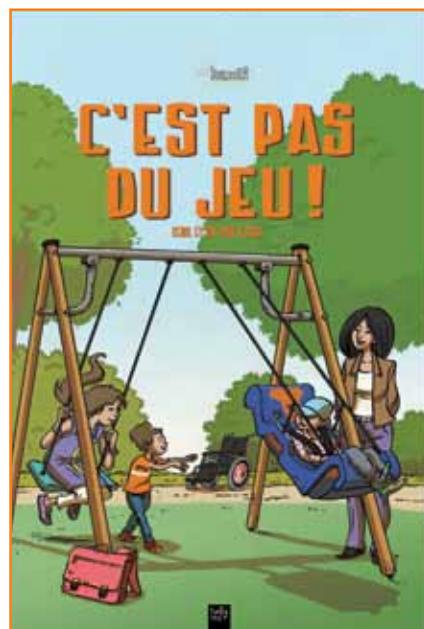
## LE DÉFI DES MALADIES RARES

- ❖ Modèles pour l'étude des maladies communes
- ❖ Quand les associations financent la recherche
- ❖ Les industriels mobilisent leurs forces

# « C'EST PAS DU JEU »

## OU LE HANDICAP DANS LA VIE DE TOUS LES JOURS !

« Kemil et Ses Amis » est une association reconnue d'utilité générale. Elle a été créée par Sandra Bouira qui en est la présidente fondatrice. Elle est la maman de Kemil, petit garçon de 7 ans atteint d'épilepsie sévère (Syndrome de West) derrière laquelle se cache une anomalie génétique très rare.



Kemil grandit et ses parents découvrent ce monde qui leur est complètement inconnu : le monde des enfants en situation de handicap. Sandra Bouira a toujours cherché à partager ses expériences avec des familles comme la sienne : un besoin souvent mutuel. De ces rencontres qui ont dépassé le virtuel, de la prise de conscience des difficultés que pose la maladie handicapante et qui grandissent avec l'âge des enfants. Ce projet lui tenait tant à cœur. La frustration de ne rien pouvoir faire de plus pour tous ces enfants a mis en évidence le besoin de construire un projet associatif.

Dans le cadre de ses actions de sensibilisation en faveur du handicap de l'enfant, l'association *Kemil et Ses Amis*, en partenariat avec les *Éditions Tartamudo*, a sorti sa bande-dessinée : *C'est pas du jeu !*

*C'est pas du jeu !* relate avec humour des histoires vécues par des familles touchées par le handicap. L'album est le résultat d'un travail collectif où l'histoire et l'identité de chacun ont été respectées.

Dans le journal pédagogique à la fin du livre, des articles sont proposés pour comprendre ou plutôt « se faire une idée » du handicap : des chiffres sur les maladies rares, les aires de jeu accessibles, une extrait d'un congrès sur le polyhandicap, ... Le sujet est vaste, en effet, il n'y a pas un handicap mais des handicaps. De nombreuses problématiques restent cependant communes. L'association *Kemil et ses amis* a d'ailleurs rejoint le collectif de *Solidarité Handicap* autour des maladies rares présidé par Annie Moissin pour son action dans le domaine.

De plus, l'association souhaite mettre en place un reversement de 2 euros par album vendu, au bénéfice de l'Inserm et de la recherche sur l'épilepsie, celle-ci étant présente dans de nombreuses pathologies et maladies orphelines.

Cette BD s'adresse à tout public, touché ou non par le handicap. Pour vous la procurer, rendez-vous sur [www.kemiletsesamis.org](http://www.kemiletsesamis.org)

### LE JOUR OÙ J'AI APPRIS LA MALADIE

Une histoire sans fin



Simple comme un coup de fil



Un papa averti



### LE HORS-JEU

Rendre les aires de jeux accessibles aux enfants en situation de handicap, voilà le projet que nous avons porté avec Emmanuelle, adhérente de l'association Kémil et ses amis.

J'ai connu Emmanuelle grâce à internet. Nos deux fils ont le même syndrome. C'est elle qui a soutenu notre projet de balançoire dans sa propre ville.

C'est dingue ! Emmanuelle habite dans notre rue, dans le bâtiment d'en face !

Ça alors !

Nous avons réussi à convaincre l'équipe municipale de financer le projet.

Merci pour votre solidarité !

Et la balançoire a été installée sans trop de difficultés...

Jusqu'ici, tout va bien avec la Mairie...

Certains habitants du quartier ont demandé la désinstallation de la balançoire.

Regarde ça... Vive l'apartheid du handicap !

Hélas...

Les familles de l'association outrées par cette intolérance décident d'assister à la fête de quartier pour débattre avec les mécontents et tenter de les convaincre.

Ce jour-là, seule une personne se fait porte-parole des insatisfaits et vient à notre rencontre.

Votre balançoire, là, elle est dangereuse pour les autres gamins ?

Mais vous savez, la surveillance des parents est obligatoire !

Pourquoi les enfants handicapés ont une balançoire à eux ?

L'usage n'est pas exclusif. Elle est destinée à tous !

Oui, parce que du coup, les parents ne peuvent plus laisser leurs enfants seuls et aller faire leurs courses ?

Alors nous nous sommes battus, la balançoire a été réinstallée et nous avons pu enfin l'inaugurer avec les élus.

Par une belle journée...

Une seule personne mécontente était là.

Hé, c'est quoi, ce machin ?

Ben, comme ça, nos enfants, ils n'ont rien eux ?

Mais il y a des aires de jeux partout, Madame !

Eh ben, pourquoi ne pas l'installer loin là bas et mettre un enclos autour ?!

C'est ça, près du cimetière ou enfermés comme des animaux. Et puis quoi encore ?

Hein ? C'est dommage, vous ne me comprenez pas.

Mes amis, une société inaccessible est une société qui exclut. Une société accessible permet le vivre-ensemble dans un souci d'égalité.

En tout cas, Kémil, il s'éclate au parc maintenant !