

UN NOUVEAU SERVICE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE L'ATAXIE DE FRIEDREICH

LE PROJET

Objectif : Rechercher et proposer des solutions dans le champ des nouvelles technologies et des aides à la communication pour répondre aux difficultés croissantes des personnes atteintes de l'Ataxie de Friedreich : *coordination et lenteur des gestes, difficultés d'écriture, d'élocution, de vision et d'audition pour certains.*

Améliorer la communication c'est améliorer la qualité de vie.

QUI

Fruit de la mutualisation de ressources humaines et matérielles entre :

- l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF) et l'association belge (ABAF) avec leur expertise de terrain sur la maladie et son évolution ;
- APF Lab - le Hub (ex C-RNT), service d'APF France handicap, avec son expertise des nouvelles technologies dédiées au handicap et à la perte d'autonomie.
- Avec le soutien de la Fondation Maladies Rares avec son réseau et son expertise dans le champs des maladies rares.

EN PRATIQUE

1. La personne intéressée par ce service contacte Bertrand DIEUSAERT : bdieusaert02@gmail.com
2. La personne reçoit un questionnaire afin de sérier davantage l'aide souhaitée. Il est adressé automatiquement aux équipes d'APF Lab - le Hub.
3. Deux ergothérapeutes Guillemette HESSEL et Thierry DANIGO évaluent les demandes, les besoins et les capacités des personnes.
4. Des solutions sont proposées que ce soit à distance, auprès de la personne ou avec l'ergothérapeute ou l'orthophoniste de proximité.
5. Les aides techniques pourront être prêtées pendant 2 à 3 semaines. Cette période de prêt permettra de vérifier l'adéquation aux besoins de la personne.
6. Si nécessaire, un accompagnement sera proposé pour établir les dossiers de financement.
7. Les bénéficiaires pourront devenir testeurs ou référents apportant leur expérience au groupe.

Une évaluation régulière du projet sera effectuée afin de s'assurer de l'efficacité du service.

LE FINANCEMENT

Le financement de ce projet est assuré par l'AFAF grâce aux cotisations des adhérents, aux dons et également grâce à la contribution de plusieurs mécènes*.

Vivre c'est communiquer, et communiquer c'est vivre !

PLUS D'INFOS : AFAF.ASSO.FR | LEHUB.APFLAB.ORG | ABAF-ASBL.E-MONSITE.COM