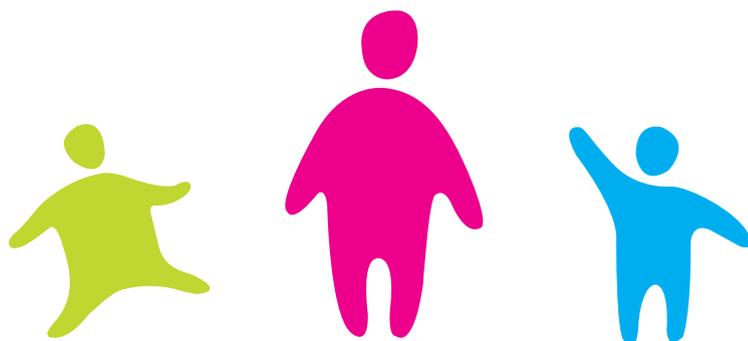




VIVRE AVEC L'ATAXIE DE FRIEDREICH (et ataxies proches)

LIVRET D'INFORMATIONS ET DE SUIVIS



LA MALADIE

LA PRISE
EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE
PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER
PERSO



SOMMAIRE

L' ASSOCIATION	4
Le Conseil d'Administration en 2015	7
Le Conseil Scientifique	9
Le Conseil Médical et Paramédical	11
LA MALADIE	13
Qu'est-ce que l'ataxie de Friedreich ?	14
Comment se manifeste-t-elle ?	15
Comment affirmer le diagnostic ?	16
Quelques notions de génétique	17
Qu'est-ce qui se passe dans l'ataxie de Friedreich ?	19
La transmission de cette maladie génétique	20
LA PRISE EN CHARGE	23
Le suivi médical et paramédical	24
Prise en charge médicale	26
Prise en charge paramédicale	28
L'accompagnement psychologique	32
LA RECHERCHE	37
Les grandes étapes de la recherche dans l'ataxie de Friedreich	39
Les étapes d'élaboration d'un modèle souris idéal dans l'ataxie de Friedreich	42
La recherche clinique	43
Participer à un essai clinique sur un médicament	44
La recherche clinique en 2015	46
LA VIE PRATIQUE	47
La scolarité	48
L'emploi	56
Aménagement de l'habitat	59
Se déplacer, voyager	70
Les loisirs	73
Les troubles de déglutition dans les affections cérébelleuses	83
Utiliser un fauteuil roulant	92
Témoignages	98





SOMMAIRE (suite)

EN PARLER	103
Pourquoi ?	105
Comprendre pour en parler et en parler pour comprendre	106
En parler : avec qui, où, comment... ?	106
Ecrire, lire, témoigner	108
Comment s'investir dans l'Association ?	112
LES ANNEXES	116
Associations concernées par des ataxies et maladies proches	117
Dans les autres pays francophones	118
A travers le monde	118
Plateforme des maladies rares	118
Associations généralistes	119
Autres adresses	121
Quelques sites Internet	122
LE DOSSIER PERSO	123
Dossier administratif	125
Vos principaux soignants	127





📍 **AFAP**
12 place Brisset
02500 HIRSON
☎ 03 23 58 61 65
✉ contact@afaf.asso.fr
🌐 afaf.asso.fr

L'Association Française de l'Ataxie de Friedreich a été créée le 17 janvier 1980 par Bernard Verne et Clémentine Oddos, atteints par la maladie. Elle rassemble plus de 800 adhérents dont 450 enfants ou adultes touchés par l'ataxie. Elle fonctionne avec un conseil scientifique et un conseil médical et paramédical.

■ Ses objectifs principaux

- aider et stimuler la recherche fondamentale et clinique, en participant à son financement et en collaborant aux études
- accompagner malades et familles dans leur quotidien par des informations et contacts divers
- promouvoir l'information auprès des soignants sur la maladie et le suivi
- créer des liens entre les adhérents

■ L'association sur Internet

🌐 **afaf.asso.fr** : site associatif, informatif et interactif.
le groupe de discussion : pour vous inscrire, envoyez un mail vierge (sans objet) adressé à :
✉ afafsubscribe@yahoogroupes.fr
f [facebook.com/afaf.asso](https://www.facebook.com/afaf.asso)

■ Le service de soutien psychologique

Des psychologues à votre écoute :
☎ 0970 465 165
ou par mail
✉ ataxiepsy@hotmail.fr

■ Le service d'accompagnement social

Des assistantes sociales pour vous orienter : ☎ 0970 465 027
ou par mail
✉ spataxie.as@gmail.com





Revue trimestrielle, Espoir

Elle permet aux adhérents de s'informer sur la recherche, la vie associative, de partager des témoignages, etc. Pour vous procurer la revue Espoir, veuillez contacter directement l'Association.

Les grands axes d'activité actuels

- **Lettres d'informations** sur les « recommandations dans les affections spinocérébelleuses » à destination des professionnels de santé
- **Livret « Vivre avec l'ataxie de Friedreich »**, à destination des malades et familles
- Mise en place de réseaux de soins avec la filière Maladies rares neurologiques Brain Team et avec les centres de référence et de compétences
- **Rencontre annuelle** en Sologne avec assemblée générale et rencontres des médecins et chercheurs (au printemps)
- Rencontres régionales
- Favoriser l'accès aux médicaments
- Actions communes avec d'autres associations : CSC - ASL - Autres associations européennes d'ataxies et EuroAtaxia
- Adhésions et partenariat avec Alliance Maladies Rares, Orphanet, Eurordis, EuroAtaxia, l'APF, l'AFM, etc.





ATAXIES et PARAPLÉGIES SPASTIQUES

2 services à votre disposition :

soutien psychologique et **accompagnement social**



Tout le monde peut avoir besoin, à un moment donné, d'un soutien psychologique ou d'un accompagnement social face à de telles maladies et à leurs conséquences. Ces maladies sont rares, donc mal connues : il n'est pas facile de trouver une écoute appropriée près de chez soi.

Soutien psychologique

Tél. : 0970 465 165

(soutien gratuit - numéro non surtaxé)

**Ouvert tous les mardis
de 15h à 19h
ataxiepsy@hotmail.fr**

Accompagnement social

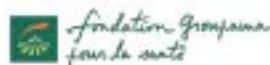
Tél. : 0970 465 027

(soutien gratuit - numéro non surtaxé)

**Ouvert tous les mercredis
de 15h à 19h
spataxie.as@gmail.com**

Plus d'infos sur :
www.afaf.asso.fr ou www.csc.asso.fr
ou <http://asso.orpha.net/ASL/index.htm>

Avec le soutien de





■ Le Conseil d'Administration en 2015

Il est composé de 18 membres et se réunit une fois par trimestre.

Membres du conseil d'administration 2015

Présidente

Juliette DIEUSAERT

📍 7 ter rue Gaston Courteville
02500 BUIRE

☎ 03 23 58 61 65

✉ contact@afaf.asso.fr

Vice-Présidente

Claudie BALEYDIER

📍 41 rue Guillaume Puy
84000 AVIGNON

☎ 06 83 06 41 16

✉ cbaleydi@numericable.fr

Vice-Présidente

Christiane BRENIAUX

📍 10 rue de la Mignonne
69009 LYON

☎ 04 78 64 09 15

✉ christiane.breniaux@wanadoo.fr

Vice-Président

Jacques DAZIN

📍 11 rue Martinet
59177 SAINS DU NORD

☎ 03 27 59 11 43

✉ j.dazin@9online.fr

Trésorier

Robert BRENIAUX

📍 10 rue de la Mignonne
69009 LYON

☎ 04 78 64 09 15

✉ robert.breniaux@wanadoo.fr

Trésorier adjoint

Annie REYMOND

📍 1 Le Grand Pré
04130 VOLX

☎ 04 92 79 36 15

✉ paul.reymond1@9online.fr

Secrétaires

Marianne KERDOUGLI

📍 6, chemin de Garriga
66600 ESPIRA DE L'AGLY

☎ 04 68 38 59 55

✉ marianne.kerdougli@wanadoo.fr

Edith Coppa

📍 31 bis rue Berouard
57000 METZ

☎ 06 78 79 41 64

✉ edith.coppa@wanadoo.fr



**Philippe BROSSIER**

📍 16 rue des Violettes
82210 ST NICOLAS DE LA GRAVE
☎ 06 14 47 79 46
✉ philippe.brossier33@orange.fr

Fanny RENIER

📍 Résidence Esculade
4 rue des rouliers 53810 CHANGE
☎ 02 43 56 07 69
✉ missnyny.da@hotmail.fr

Bertrand DIEUSAERT

📍 7 ter rue Gaston Courteville
02500 BUIRE
☎ 📠 03 23 58 61 65
✉ bdieusaert02@gmail.com

Isabelle DE GENOILLAC

📍 16, rue Georges Bizet
33400 TALENCE
☎ 06 14 19 18 02
✉ charletisa@yahoo.fr

Patrice LIZE

📍 12 all Spessart
35160 MONTFORT SUR MEU
☎ 02 99 09 06 23
✉ lize.patrice@wanadoo.fr

Jacques MESNILDREY

📍 1, route des Aulnays
50330 GONNEVILLE
☎ 02 33 22 90 38
✉ jacques.mesnildrey@wanadoo.fr

Madeleine SCHMEDER

📍 6 rue de la Bonne Aventure
78000 VERSAILLES
☎ 01 39 53 64 21
✉ madeleine.schmeder@orange.fr

Pierre TERRIER MESHIR

📍 29360 CLOHARS-CARNOËT
☎ 06 16 42 26 24
✉ p.b.terrier@orange.fr





■ Le Conseil Scientifique

Stimuler et animer la recherche sur l'ataxie de Friedreich

Créé en 2004, le Conseil Scientifique, présidé actuellement par Jamilé Hazan, Directeur de Recherche au CNRS, rassemble des chercheurs français et européens. Ses membres peuvent être directeurs de laboratoire de recherche, généticiens ou neurologues, experts dans l'ataxie de Friedreich et pathologies neurologiques proches. Depuis 2005, le Conseil Scientifique est commun aux trois associations AFAF, ASL et CSC, afin de réunir les expertises et de faire aboutir les travaux de recherche le plus rapidement possible.

Principales missions du Conseil Scientifique :

- Stimuler et animer la recherche fondamentale et clinique dans l'ataxie de Friedreich
- Etudier et évaluer les dossiers de demandes d'aide à la recherche
- Informer les malades via les associations, de l'état de l'avancement de la recherche dans le monde
- Etre une garantie du sérieux de l'AFAF auprès des milieux scientifiques et médicaux, ainsi que des Pouvoirs publics
- Etre partenaire des actions des associations
- Valider les documents d'informations scientifiques à destination des malades et de leurs familles





Dr Jamilé HAZAN
(Présidente du Conseil
Scientifique)
Université Pierre et Marie Curie
Paris VI

Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY
Hôpital Robert Debré - Paris

Pr Alexis BRICE
Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Anne-Laure BULTEAU
Laboratoire de biologie - Paris 7

Dr Lydie BURGLEN
Hôpital Armand Trousseau - Paris

Dr Jordi CASADEMONT
Hospital de Sant Pau - Barcelone -
Espagne

Pr Charles DUYCKAERTS
Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Hélène PUCCIO
I.G.B.M.C.
ILLKIRCH

Dir rech Pierre RUSTIN
INSERM Hôpital Robert Debré - Paris

Dr Yvon TROTTIER
CNRS - Illkirch

**Dr Jürgen-Christoph VON KLEIST-
RETZOW**
Cologne - Allemagne

Membres consultants

Pr Patrick AUBOURG
Hôpital Bicêtre - Paris

Pr Patrick CALVAS
CHU Purpan - Toulouse

Pr Jérôme HONNORAT
CHU Neurologique - Lyon

Pr Michel KOENIG
IGBMC - Illkirch

Pr Arnold MUNNICH
Hôpital Necker - Paris

Dr Karina NGUYEN
CHU La Timone - Marseille

Dr Véronique PAQUIS
Hôpital l'Archet II - Nice

Pr Jean-Claude TURPIN
Reims



■ Le Conseil Médical et Paramédical

Améliorer la qualité des soins

Créé en 2005 et présidé par le Pr Alexandra Dürr, le Conseil Médical et Paramédical est composé de professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de patients ayant des maladies génétiques et/ou neurologiques. Leurs expériences et leurs connaissances dans l'ataxie de Friedreich et autres ataxies cérébelleuses en font des experts.

Principales missions du Conseil Médical et Paramédical sont :

- *Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes ataxiques et de leurs familles*
- *Aider les professionnels de santé à répondre aux questions les plus souvent posées par les malades (rédaction de lettres d'informations sur les affections spinocérébelleuses)*



**Pr Alexandra DÜRR**

Président du Conseil médical et paramédical

Neurogénéticienne

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Membres du Conseil médical et paramédical

Marie-Lise BABONNEAU

Psychologue

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Didier BOUCCARA

ORL

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Samantha CAILLET

Diététicienne

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Georges CHALLE

Ophtalmologiste

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Perrine CHARLES

Neurologue - Paris

Dr Frédérique COTTREL

Médecin en rééducation - Paris

Dr Claire EWENCZYK

Neurologue

Marcela GARGIULO

Docteur en Psychologie - Paris

Chloé GIRAULT

Assistante Sociale - Paris

Dr Cyril GOIZET

Neuro-généticien - Bordeaux

Ariane HERSON

Psychologue

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Isabelle HUSSON

Hôpital Robert Debré - Paris

Dr Dominique MAZEVET

Méd-phys et réadapt.

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Marie-Christine NOLEN

Psychologue Clinicienne - Paris

Christine POINTON

Orthophoniste

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Dr Françoise POUSSET

Cardiologue

Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

Pr Gilles RODE

Médecin en rééducation

Hôpital Gabrielle St Genis - Laval

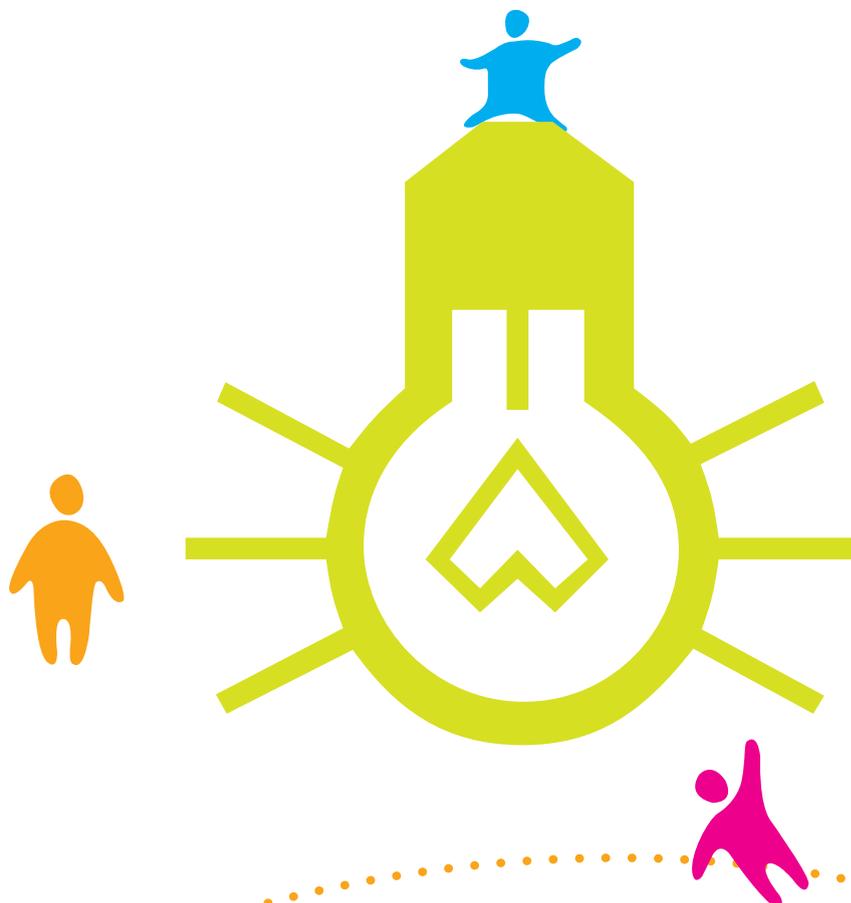
Dr Brigitte SOUDRIE

Réadaptation - Hendaye





LA MALADIE



LA MALADIE

LA PRISE EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER PERSO



Qu'est-ce que l'Ataxie de Friedreich ?

C'est une maladie neurologique et mitochondriale, évolutive, rare, d'origine génétique, décrite pour la première fois en 1881 par le neurologue allemand Nikolaus Friedreich.

Elle débute souvent à l'adolescence, parfois dans l'enfance ou à l'âge adulte. L'évolution est progressive, variable d'une personne à l'autre.

Ataxie :
incoordination des mouvements volontaires dans le temps et dans l'espace par atteinte du cervelet et des voies de la sensibilité profonde. Cf paragraphe « comment se manifeste-t-elle ? » p16.

Rare :
environ 1500 personnes en France.

Génétique :
Transmission autosomique récessive. Cf paragraphe « La transmission de cette maladie génétique » p23.

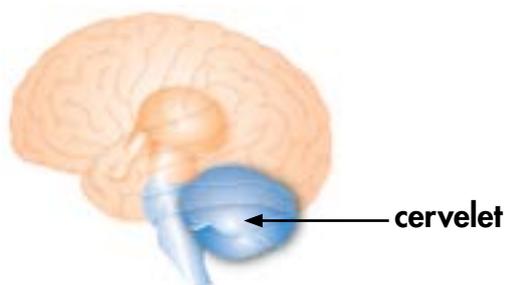




Comment se manifeste-t-elle ?

L'ataxie de Friedreich touche d'abord le **cervelet** et les **voies sensibles profondes**.

Le **cervelet** est un relais de transmission entre le **cerveau** et le **corps**. Il joue un grand rôle dans l'adaptation des postures et dans l'exécution des mouvements volontaires.



Les **voies sensibles profondes** permettent de recueillir diverses informations, et les transmettent au **cerveau**.

- **Des troubles progressifs de l'équilibre et de la coordination des mouvements, entraînant :**
 - une **maladresse des gestes**, une **lenteur des mouvements**
 - une **dégradation de l'écriture**
 - une **difficulté de l'élocution** (parole) appelée **dysarthrie** (91 %)
 - une **marche de plus en plus difficile**

Autres signes retrouvés à l'examen :

- une **perte des réflexes** des membres inférieurs (87 %)
- des **troubles de la sensibilité** (78 %) (sens du toucher)
- un **signe de Babinski**, trouble du réflexe cutané du pied (79 %)
- une **faiblesse musculaire secondaire** (67 %)
- souvent une **scoliose** et des **pieds creux** (90 %)

Egalement :

- une **cardiomyopathie**, atteinte du muscle cardiaque (63 %)
- un **risque plus élevé de diabète** (28 %)
- parfois atteinte de l'**audition** et de la **vision**

IMPORTANT



L'évolution de la maladie est lente, progressive et différente selon chaque personne. Chacun la vit différemment selon sa personnalité et son environnement. Une prise en charge globale précoce est très importante pour ralentir l'évolution et éviter certaines complications.





Comment affirmer le diagnostic ?

Depuis 1997, on peut affirmer le diagnostic par un test de biologie moléculaire réalisé sur prise de sang. Ce test ne peut être pratiqué que dans un Centre Hospitalier Universitaire, par un généticien en coordination avec un neurologue, et souvent avec un psychologue.

La famille peut bénéficier d'une consultation dans un service de génétique pour répondre aux divers questionnements de chacun.

IMPORTANT



Il nous paraît essentiel d'être accompagné par un ou une psychologue au cours de cette consultation génétique.

Pour en savoir plus

Les consultations génétiques :
nous consulter ou consulter
orphanet :  orpha.net





Quelques notions de génétique

L'homme

Il est constitué de milliards de cellules, réunies en 200 types de tissus environ qui constituent les appareils ou systèmes (nerveux, musculaires, etc.) du corps humain.

La cellule

Chaque cellule contient un noyau. Le noyau contient l'ensemble du patrimoine génétique (génome). Toutes les cellules renferment dans leur noyau le même programme génétique, mais leur expression est différente selon le tissu auquel elles appartiennent (tissu musculaire cardiaque, pancréas).

Les chromosomes

Dans le noyau, il y a **23 paires de chromosomes**. Chaque chromosome est formé de **molécules d'ADN, Acide DésoxyriboNucléique, parmi lesquelles les gènes ne représentent que 25 %**.

On a répertorié actuellement 24194 gènes dans l'espèce humaine et on connaît 99,5 % du génome humain depuis 2004.





Quelques notions de génétique

L'ADN

L'ADN contient donc tout notre patrimoine génétique. La molécule d'ADN est faite de 2 fils ou brins en hélices (Watson et Crick, prix Nobel 1953). C'est une molécule chimique constituée de 4 bases (Adénine, Thymine, Guanine, Cytosine), de sucres et de phosphates.

Le gène

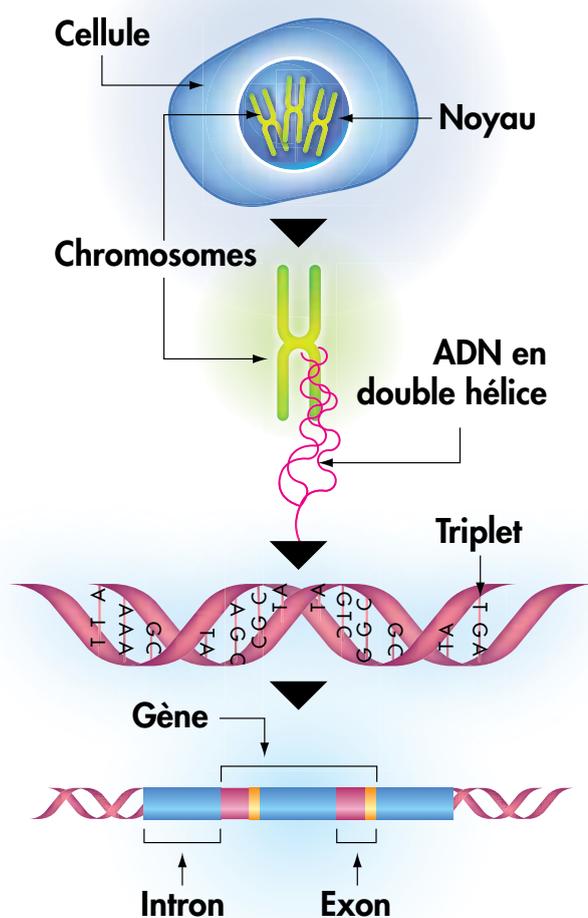
Le gène est constitué d'une succession précise de ces bases, regroupées par séquences de 3, appelés **codons** ou **triplets**. Le gène est formé d'introns et d'exons.

L'ARN

Le gène code une **protéine** ou des protéines en envoyant un message : l'ARN (Acide Ribo Nucléique), pour fabriquer ces protéines faites d'acides aminés (on parle aussi de transcription).

EN RESUME

L'ADN est le support de l'hérédité et code la synthèse d'une protéine. La plupart des maladies génétiques sont liées à un défaut de fabrication d'une protéine.



Qu'est-ce qui se passe dans l'ataxie de Friedreich ?

Le gène

Le gène défectueux est situé sur la paire de chromosomes n°9. Il a été découvert en 1996 par les équipes du Pr Koenig et du Pr Pandolfo.

La protéine

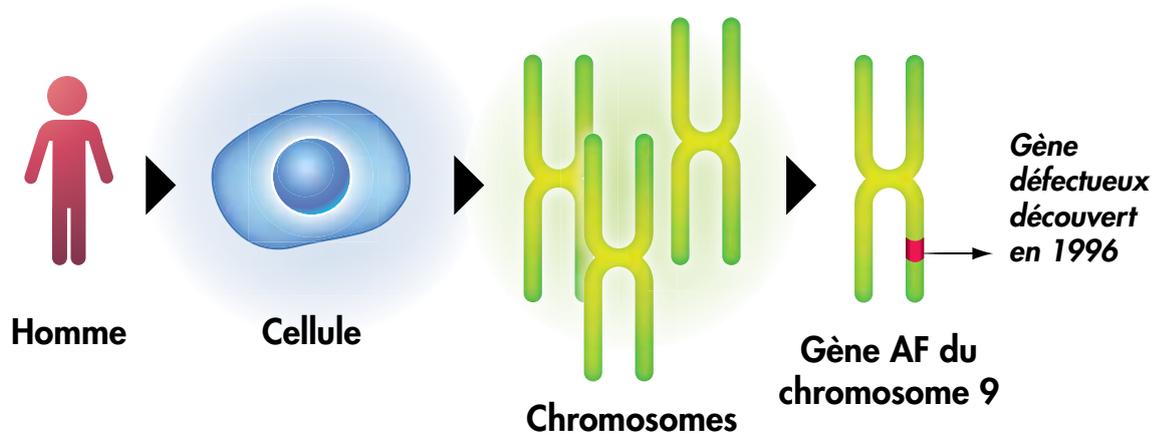
L'ataxie de Friedreich est la conséquence d'une répétition anormale (expansion) de triplets GAA, dans le gène atteint ; la fonction de ce gène est de fabriquer une protéine, nommée « frataxine ». Chez les personnes atteintes, la frataxine est présente en trop faible quantité.

La cellule

La frataxine est localisée dans les mitochondries. Les mitochondries, présentes dans chaque cellule, sont le lieu

de fabrication du carburant énergétique de la cellule. Le manque de frataxine perturbe le bon fonctionnement de la mitochondrie et entraîne la présence de produits toxiques, appelés radicaux libres, oxydant la cellule « qui rouille et meurt ». D'où l'idée d'essayer des antioxydants, tels que le quinone, l'idébénone, proche du coenzyme Q10, etc. pour tenter de diminuer ces radicaux libres. On connaît encore mal tous ces mécanismes, mais la recherche avance.

Dans l'ataxie de Friedreich, certains organes seraient plus touchés en raison probable de la richesse en mitochondries (tissu musculaire cardiaque, muscles, pancréas).





La transmission de cette maladie génétique

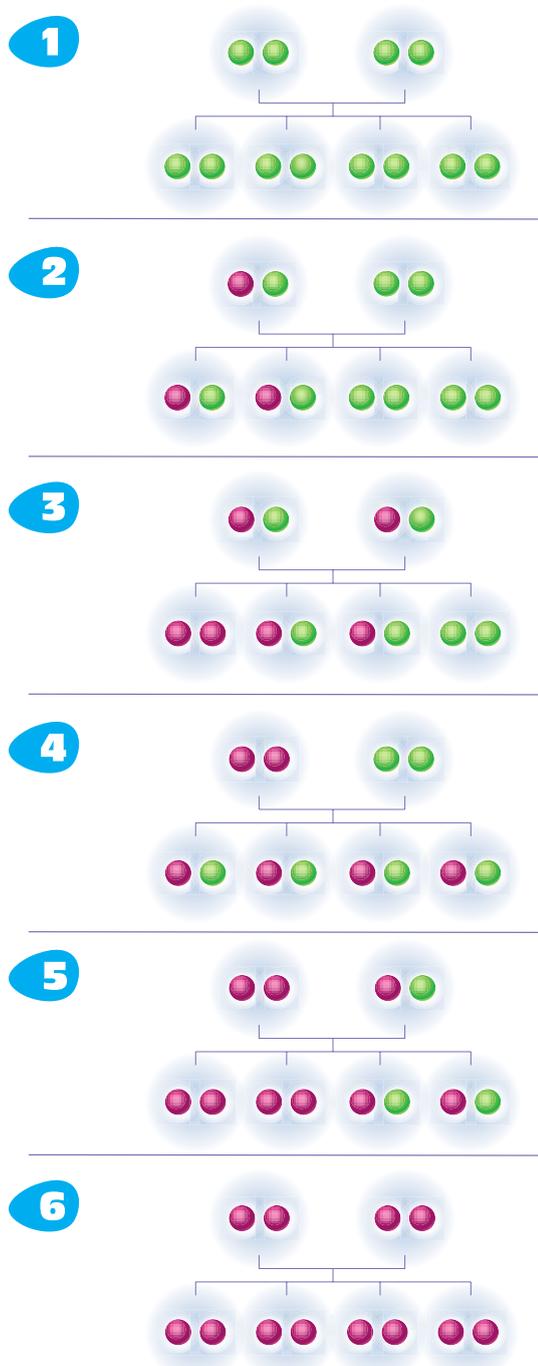
L'ataxie de Friedreich est une maladie génétique de transmission autosomique récessive :

- **Autosomique** : elle n'est pas liée au sexe et donc touche hommes et femmes.
- **Récessive** : pour que la maladie se développe (on dit aussi s'exprime), l'anomalie génétique doit se trouver sur les 2 parties (allèles) du chromosome. Dans le cas où un seul allèle est atteint, l'autre allèle (sain) empêche la maladie de s'exprimer. (Contrairement à une maladie dominante où il suffit d'avoir un allèle touché pour développer la maladie).

Exemples

De façon générale, il existe six situations possibles de transmission génétique ; dans le tableau ci-contre, la couleur verte désigne l'absence d'anomalie, la partie rouge la présence d'une anomalie au niveau d'une paire chromosomique.

- Individu sain
- Individu sain mais porteur
- Individu malade





La situation du schéma 3 est le cas le plus fréquent lorsque la maladie se déclare pour la première fois dans une famille :

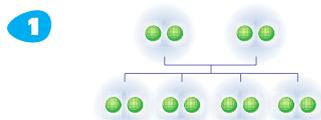
- Les parents sont dits « porteurs sains » (hétérozygotes) : chacun, sur la paire du chromosome 9, présente une partie saine et une partie touchée. Ils ne savent donc pas qu'ils sont porteurs car ils ne développent pas la maladie.
- 4 possibilités pour l'enfant :
 - Ou il a hérité des 2 copies altérées du gène et il développera la maladie.
 - Ou il a hérité d'une copie altérée du père et une copie saine de la mère, il est porteur sain.
 - Ou il a hérité d'une copie altérée de la mère et une copie saine du père, il est porteur sain.
 - Ou il n'a hérité d'aucun gène altéré il n'est ni malade ni porteur.

À chaque grossesse, la probabilité d'avoir un enfant malade (homozygote) est de $1/4$, la probabilité d'avoir un enfant porteur sain est de $2/4$ (hétérozygote), celle d'avoir un enfant non porteur est de $1/4$.

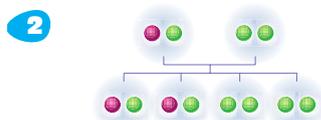




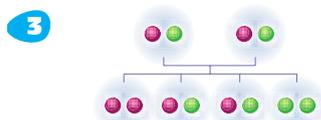
Dans la situation du **schéma 1**, aucun des parents n'est porteur, donc pas de risque.



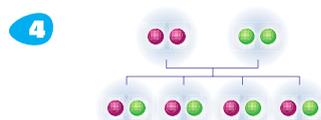
Dans la situation du **schéma 2**, un des parents est porteur, mais ne le sait pas ; à chaque grossesse, le risque d'avoir un enfant porteur est de 1 sur 2.



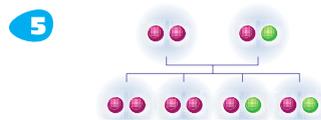
Dans la situation du **schéma 3**, les 2 parents sont porteurs ; à chaque grossesse, il y a un risque sur 4 d'avoir un enfant malade.



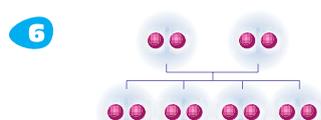
Dans la situation du **schéma 4**, l'un des parents est malade puisqu'il a les 2 parties touchées, et l'autre parent est sain ; à chaque grossesse, l'enfant sera porteur, mais pas malade.



Dans la situation du **schéma 5**, l'un des parents est malade et l'autre porteur sain ; à chaque grossesse, il y a un risque sur 2 de développer la maladie et un risque sur 2 d'être porteur.



Dans la situation du **schéma 6**, les 2 parents sont malades et chaque enfant le sera aussi.



Nous sommes tous porteurs de 5 à 6 % d'anomalies génétiques rares. La probabilité pour un homme ou une femme de rencontrer quelqu'un avec la même anomalie génétique est donc assez rare. Etant tous les deux porteurs sains (on dit aussi hétérozygotes), les parents n'avaient aucun moyen, au moment de la conception, de savoir qu'ils pouvaient transmettre une telle maladie à leur enfant !



LA PRISE EN CHARGE



LA MALADIE

LA PRISE
EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE
PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER
PERSO



Le suivi médical et paramédical



Actuellement, bien que la recherche progresse à grands pas, le médicament miracle n'existe pas encore. Cependant la qualité et l'espérance de vie des personnes ataxiques sont nettement améliorées par un diagnostic plus précoce et un meilleur suivi qui retardent l'évolution et l'apparition de complications.

L'évolution de chacun est différente et l'apparition de certaines complications n'est pas systématique.





Dans le but d'une meilleure prise en charge, des lettres de recommandations à dire d'experts sont rédigées par le Conseil médical et paramédical. L'association assure la diffusion auprès de vos professionnels de santé.

Si vos soignants souhaitent les recevoir adressez-nous leurs coordonnées à :

✉ contact@afaf.asso.fr

- n°1 📄 Recommandations à dire d'experts dans les affections spinocérébelleuses
- n°2 📄 La prise en charge psychologique
- n°3 📄 La grossesse
- n°4 📄 Le conseil génétique
- n°5 📄 La prise en charge de la spasticité
- n°6 📄 Les troubles urinaires
- n°7 📄 Rôle de la consultation en Médecine Physique et de Réadaptation (M.P.R.)
- n°8 📄 Les troubles de la déglutition
- n°9 📄 Où trouver de l'information ?
- n°10 📄 Les problèmes ophtalmologiques
- n°11 📄 Le cœur chez les adultes atteints d'une Ataxie de Friedreich
- n°12 📄 La douleur : fréquente et invalidante
- n°13 📄 Les problèmes orthopédiques (en cours)
- n°14 📄 Les problèmes pneumologiques (en cours)

Vous pouvez les obtenir en consultant le site : 📄 afaf.asso.fr ou en contactant l'association. Elles sont disponibles dans l'onglet «Prise en charge».





Prise en charge médicale

Les acteurs

● Le rôle du médecin de famille

Il est fondamental. C'est le médecin « de premier recours » dès qu'un problème se pose à vous. Il vous connaît et travaille en collaboration avec les spécialistes en particulier avec votre neurologue.

● Les médecins spécialistes

Vous pouvez être amené à consulter un neurologue adulte ou enfant, un généticien, un cardiologue, un orthopédiste, un médecin de réadaptation, etc.

● Les consultations pluridisciplinaires

On les trouve dans certains CHU et dans les centres de référence. Leur but est de faire le bilan sur les différents aspects de votre vécu dans la maladie et de réajuster votre prise en charge. Elles font intervenir des médecins spécialistes, des professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue) et sociaux (assistante sociale).

● Les centres de référence et de compétences

Ils ont été choisis sur leur connaissance de la maladie, le nombre de malades suivis, leurs travaux de recherche et leur collaboration avec les associations concernées. Les professionnels peuvent les contacter en cas de besoin (Cf p41).

● Les centres de réadaptation fonctionnelle

Un séjour dans un tel centre peut vous permettre de faire le point sur vos capacités et sur votre prise en charge médicale et paramédicale.

IMPORTANT



Le **neurologue**, le **médecin de réadaptation** et le **médecin généraliste** doivent travailler en étroite collaboration. Ils sont le pivot de votre suivi dans l'ataxie de Friedreich, faisant le point avec vous régulièrement. Ils sont le relais de vos besoins auprès de divers autres soignants, médecins et paramédicaux.





Les axes du suivi

Il faut surveiller en particulier :

- l'évolution neurologique
- les problèmes orthopédiques : la **scoliose** et les **déformations des pieds, des chevilles, etc.**
- la survenue éventuelle de complications, très variable d'un individu à l'autre comme :
 - **atteinte cardiaque : suivi régulier par le cardiologue**
 - **diabète : mesure de la glycémie une fois par an**
 - **petite anémie fréquente : bilan sanguin 1 fois par an**
 - **problèmes urinaires**

Le rythme des visites doit être adapté en fonction de chacun et de son évolution.

Les traitements spécifiques

A ce jour, il n'existe pas de traitements spécifiques. Plusieurs essais cliniques avec l'idebenone n'ont pas donné de résultats statistiquement significatifs. Mais un certain nombre de médecins et patients constatent des bénéfices au niveau cardiaque, une diminution de la fatigabilité et une amélioration de l'élocution et des gestes fins.

D'autres études sont menées à travers le monde. Il existe une grande attente concernant la thérapie génique (Cf «Dernières avancées dans la recherche» dans la revue Espoir n°141, octobre 2015).

IMPORTANT



Préparez vos consultations

Ecrivez ou faites écrire les différentes questions qui vous préoccupent et que vous souhaitez poser afin de pouvoir les aborder avec votre médecin.

Gardez avec vous un double de votre dossier médical avec le bilan sanguin et l'électrocardiogramme.





Prise en charge paramédicale

KINÉSITHÉRAPIE

Elle peut se faire en cabinet libéral, ou à domicile, en centre spécialisé (SESSAD, centre de rééducation, hôpital de jour...). Elle est prescrite par un médecin. Il est bénéfique que les axes de rééducation et réadaptation soient établis par un médecin spécialisé dans les maladies neurologiques évolutives (médecins de réadaptation, neurologues).

L'objectif

Préserver le plus longtemps possible les capacités physiques de la personne. La kinésithérapie fera partie de sa vie.

La fréquence

Plusieurs séances par semaine sont conseillées. La durée des exercices actifs doit tenir compte de la fatigabilité. Des séances de massages sont également bénéfiques.

Les axes principaux de travail

- **le travail musculaire** pour lutter contre la faiblesse musculaire. Il doit tenir compte de la fatigabilité et des possibilités de chacun
- **le travail de l'équilibre** : au sol, debout, assis sur table, en respectant les possibilités fonctionnelles de chacun
- **l'entraînement ou le réentraînement à l'effort**, si pas de contre-indication
- **le travail postural du tronc** si nécessaire
- **la statique du rachis et de toutes les articulations** lors de vos positionnements en station debout, assise ou en position couchée
- **les éventuelles douleurs** : massage, chaleur, balnéothérapie par ex.
- **La spasticité** : étirement lent de toutes les articulations, utilement complété par des auto-étirements quotidiens
- **la prévention des rétractions et déformations** : en raison de la spasticité et de la faiblesse musculaire, il est important de les dépister et de les traiter par des mobilisations passives, etc.





- **la verticalisation** très utile sur différents plans : améliorer la circulation sanguine et le transit intestinal, préserver les appuis corrects au niveau des pieds
- **l'apprentissage des transferts** : important pour éviter les chutes, économiser son énergie et celle des aidants
- **la kinésithérapie respiratoire** si besoin

Tous ces axes de travail seront définis par le neurologue ou le médecin de MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), et ajustés régulièrement avec votre médecin traitant et avec votre kinésithérapeute.

La personne ataxique peut renforcer efficacement les bénéfices de la kinésithérapie :

- par des exercices quotidiens de postures et d'étirements préconisés par le kinésithérapeute
- par la pratique d'activités physiques ou sportives selon ses possibilités et ses goûts : natation, musculation, yoga, taichi, équitation, tir à l'arc, handbike, etc.

Pour en savoir plus

- Les grands axes de réadaptation dans l'AF - Dr Frédérique Cottrel - 2011
-  La kinésithérapie dans l'ataxie de Friedreich - Bastien Roche - 2014 Espoir n°138
-  La rééducation dans l'AF - Pr Vincent Tiffreau - 2012
-  La place de la rééducation dans les syndromes cérébelleux - Pr Gilles Rode - 2002
- La prise en charge de la spasticité - Dr Dominique Mazevet - Lettre d'informations n°5
-  Les pieds des ataxiques dans tous leurs états - B.Roche, R.Martin, Dr Husson - 2015 Espoir n°139
-  Les chevilles dans l'ataxie de Friedreich - B.Roche, R.Martin, Dr Husson - 2016 Espoir n°143
- Rôle de la consultation en Médecine Physique et de Ré-adaptation - Dr Dominique Mazevet
- Séjours de réadaptation Fonctionnelle pour Maladies Neurodégénératives Rares à l'hôpital Marin de Hendaye - Dr Brigitte Soudrie (en attente)

Les documents sont disponibles sur le site Internet de l'Association et en contactant l'Association.





ORTHOPHONIE

L'orthophoniste est un professionnel paramédical qui prend en charge les **troubles du langage, de la parole, de la voix et de la déglutition.**

Quand voir un orthophoniste ?

Dès que le malade rencontre des difficultés d'articulation (dysarthrie), de voix (dysphonie) ou de déglutition (dysphagie).

Les objectifs de la prise en charge

Amélioration des possibilités de communication par une meilleure intelligibilité. Meilleure gestion du souffle dans la phonation (coordination pneumophonique) et conseils pour la déglutition.

Pour en savoir plus

- Le rôle de l'orthophonie dans la prise en charge d'un patient ataxique - cf le site de l'AFAP, rubrique La maladie > Prise en charge > section Orthophonie

La fréquence

Le rythme des séances peut varier de 1 à 2 fois par semaine, en tenant compte de la fatigabilité du malade.

En règle générale, on conseille de faire des séries de 20 ou 30 séances, renouvelables à des rythmes variables selon les besoins.

Les axes de la prise en charge :

- la relaxation et la détente musculaire
- le travail de la respiration
- les exercices de voix
- l'articulation
- le ralentissement du débit
- la déglutition. Les épisodes de toux au cours des repas peuvent être des signes de fausses routes qu'il est important de corriger rapidement (cf lettre de recommandation n°8 « les troubles de la déglutition » disponibles sur le site asso.afaf.fr, rubrique La maladie > Prise en charge > section Orthophonie) : faire des fausses routes peut entraîner une anxiété chez le patient au moment des repas, et parfois un refus de s'alimenter.

L'orthophoniste donnera également des conseils pratiques pour l'adaptation des repas ou pourra vous diriger vers un ou une diététicien(ne).





■ ERGOTHÉRAPIE

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical conseillant la personne handicapée sur les adaptations possibles dans son environnement, que ce soit dans le cadre de la vie quotidienne, du travail ou des loisirs.

Les objectifs

Il tend à conserver un maximum d'autonomie, par :

- la prévention : montrer les mouvements à éviter et comment faire autrement
- la rééducation en travaillant sur la coordination des mouvements, la prise en main, le graphisme, etc.
- la réadaptation : apprendre à faire avec le handicap, par le biais des aides techniques ou de l'adaptation de l'environnement.

Axes principaux d'intervention

- les adaptations de l'habitat
- les aides aux moyens de déplacements : fauteuils, véhicules aménagés...
- l'utilisation des aides techniques : siège de douche, rampes...
- les adaptations au monde scolaire et au monde du travail
- les transferts
- l'utilisation d'un ordinateur avec logiciels et matériels adaptés

- les multiples astuces pour faciliter la vie quotidienne.

Où exerce l'ergothérapeute ?

- dans les hôpitaux au sein des consultations pluridisciplinaires
- dans les centres de rééducation fonctionnelle
- dans les centres médicaux sociaux : SESSAD, foyers de vie...
- au sein des associations de soins et de maintien à domicile
- dans les maisons de matériel médical.

Où s'adresser ?

- à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)
- aux associations spécialisées dans le handicap (APF, GIHP, AFM...)
- aux services sociaux de la mairie.

Pour en savoir plus



Vous pouvez contacter

Guy Cavallé - Conseiller en aménagements adaptés et aides techniques

3 chemin de Bernède
40500 SAINT SEVER

06 12 25 12 12

guy.cavalle@osmosohandicap.com

osmosohandicap.com

Guy Cavallé





L'accompagnement psychologique



La maladie touche **TOUTE** la famille. Il est important que chacun, à différents moments de la maladie, puisse avoir un lieu d'écoute neutre et extérieur pour exprimer son ressenti, pour mieux comprendre ses réactions et mieux vivre avec...

Le psychologue est un professionnel qui accompagne **les personnes atteintes** et **les proches** tout au long de la maladie. Chaque rencontre est un temps pour soi où chacun peut parler librement, sans jugement, à son rythme.

Un soutien psychologique
peut améliorer la perception
et le vécu de la maladie.





■ Quand voir un psychologue ?

Au moment de l'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie est d'une grande violence aussi bien pour la personne touchée que pour ses proches. Après une période où chacun encaisse le choc, il n'est pas facile de retrouver la parole à l'intérieur du noyau familial et encore moins avec l'entourage. Parler dans la famille est souvent difficile car chacun souffre, ressent la souffrance de l'autre et veut l'épargner. De plus, la maladie commence souvent à l'adolescence pendant laquelle la communication est parfois plus difficile. Pourtant la vie continue, il faut réapprendre à vivre et donc à parler. Le psychologue peut aider chacun à exprimer sa souffrance, ses craintes et permettre de renouer les liens familiaux.

Après l'annonce

Le psychologue peut accompagner le malade et les proches dans les différentes étapes de la maladie. Ce soutien ne peut se faire qu'avec la participation active de la personne demandeuse. Exprimer son ressenti, sa révolte, sa culpabilité ne les font pas disparaître mais peut les apaiser et aider à trouver des ouvertures face à un quotidien souvent difficile.

Quelques thèmes souvent abordés

- la culpabilité : pour les parents d'avoir transmis, pour les malades d'être une charge pour les proches
- comment en parler : au sein de la famille, avec ses amis, à l'école, au travail ?
- comment se comporter face à certaines réactions de l'entourage vis-à-vis du malade et du malade vis-à-vis de l'entourage (agressivité, rejet, honte...) ?
- les relations familiales : couple, parents/enfants, frères/sœurs
- le soutien de la famille : aider sans étouffer, demander de l'aide, en particulier au moment de l'adolescence où le jeune rêve d'autonomie et de faire comme tout le monde
- les difficultés rencontrées liées au handicap et à l'évolution de la maladie
- comment réaliser ses projets : études, travail, loisirs, vie personnelle, avoir son indépendance, vivre en couple, avoir des enfants ?
- le regard des autres, l'isolement, la solitude...
- la maladie : l'accepter, la refuser, la combattre, composer avec elle...
- retrouver la personne derrière la maladie





Le type d'accompagnement psychologique

L'accompagnement peut se faire de façon individuelle ou collective.

Le groupe permet de confronter ses doutes, ses angoisses et ses questions avec d'autres malades et/ou leurs proches à travers le vécu de chacun.

La fréquence

Le rythme des séances **individuelles** est très variable. Le psychologue pourra proposer de vous accompagner ponctuellement mais régulièrement, ou plus longuement selon vos besoins.

Les séances durent de 30 à 45 minutes.

En groupe de paroles, les réunions durent environ 3 heures et peuvent avoir lieu tous les un, deux ou trois mois. Elles sont souvent organisées par les associations de malades.

L'AFAF, CSC et l'ASL ont mis en place un service de soutien psychologique :

ouvert tous les mardis de 15h à 19h

☎ **0970 465 165** (numéro non surtaxé)

✉ **ataxiepsy@hotmail.fr**

Où exerce le psychologue ?

- Dans les hôpitaux ou centres médico-psychologiques
- Dans un cadre libéral, en cabinet privé.

Les consultations dans les centres médico-psychologiques et dans les hôpitaux sont gratuites, contrairement à celles effectuées dans le cadre libéral.

Le médecin de famille peut aussi aider dans cette démarche, notamment en vous indiquant des adresses de psychothérapeutes. Il ne faut pas hésiter à le consulter et à l'informer d'une éventuelle prise en charge par un psychiatre ou un psychologue.





L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

L'AFAF a mis en place en 2014 un nouveau service d'accompagnement social pour vous orienter.

Par tél ou mail, une assistante sociale vous orientera vers les structures et services appropriés et vous indiquera les démarches à effectuer.

IMPORTANT



Rappeler toujours dans les dossiers le caractère évolutif de la maladie, quelque soit le rythme d'évolution. En effet, le délai pour la gestion des dossiers est en général très long (plusieurs mois) et les besoins se révèlent souvent différents 1 an après ...

- Sur le site d'Orphanet, vous trouverez des fiches renseignant sur les différents dossiers d'ordre social, les besoins étant dans les grandes lignes les mêmes pour toutes les maladies rares : aides et prestations diverses, dossiers, MDPH, scolarité, emploi, ...

AIDES ET PRESTATIONS :

🌐 « www.orphanet.fr »

/rubrique les cahiers d'Orphanet/
aides et prestations sociales/Vivre
avec une maladie rare en France :
aides et prestations

- Un de vos interlocuteurs principaux dans le domaine social sera la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) renommée dans certaines régions la MDA (Maison de l'Autonomie).

L'AFAF, CSC et l'ASL

ont également mis en place un service d'accompagnement social

ouvert tous les mercredis de 15h à 19h

☎ 0970 465 027 (numéro non surtaxé)

✉ spataxie.as@gmail.com





Des centres de référence

- Service de Neurologie
📍 Hôpital Pitié-Salpêtrière
47 bd de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13
Coordonnateur :
Professeur Alexis Brice
Centre de référence des maladies neurogénétiques
- Service de Génétique médicale
📍 Hôpital Necker enfants malades
149 rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15
Coordonnateur :
Professeur Arnold Munnich
Centre de référence des maladies mitochondriales

- Service Charcot - CHU d'Angers
📍 4 rue Larrey
49933 Angers cedex 9
Coordonnateur :
Professeur Dominique Bonneau
Centre de référence des maladies neurogénétiques rares
- Nouvelle filière de Santé BRAIN TEAM : maladies rares du système nerveux central
Coordonnée par le Pr Christophe Verny - CHU Angers
🌐 www.brain-team.fr

Les consultations pluridisciplinaires

Nous consulter ou consulter Orphanet

Les consultations Génétiques

Nous consulter ou consulter Orphanet

Les centres de réadaptation fonctionnelle

Nous consulter

Pour en savoir plus

Vous pouvez aussi trouver des informations :

AFAF (Association Française de l'Ataxie de Friedreich) :
📍 12 place Brisset - 02500 HIRSON
☎ 03 23 58 61 65
🌐 afaf.asso.fr

Sur le site d'Orphanet : 🌐 orpha.net

Maladies Rares Info Services :
☎ 01 56 53 81 36 (tarif minimal depuis un poste fixe) ou le

▶ N°Azur 0810 63 19 20

✉ info-services@maladiesrares.org





LA RECHERCHE



LA MALADIE

LA PRISE EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER PERSO





La recherche



Depuis vingt ans, un nombre croissant d'équipes de recherche s'intéresse à l'ataxie de Friedreich.

La recherche fondamentale consiste à mieux comprendre les mécanismes de la maladie.

La recherche clinique s'appuie sur la recherche fondamentale pour améliorer la connaissance de la maladie chez l'homme et mettre au point de nouvelles thérapies.

L'objectif premier de l'AFAP est de promouvoir et financer la recherche sur l'ataxie de Friedreich.

La recherche progresse mais le temps des chercheurs n'est pas celui des malades.



Les grandes étapes de la recherche dans l'ataxie de Friedreich

1881

Première description par le neurologue Nikolaus Friedreich (All.).

1988 à 1996

Localisation du gène de la maladie sur le chromosome 9 par l'équipe de S. Chamberlain (Angl.) et identification du gène et de la protéine codée, la frataxine, par les équipes de M. Koenig (Fr), J-L. Mandel (Fr) et M. Pandolfo (It.).

1996

Première identification du déficit des activités mitochondriales chez les malades par l'équipe d'A. Rotig et P. Rustin (Fr), et dans la levure par les équipes de F. Foury (Belg), J. Kaplan (USA), et R. Wilson (USA).

1997

Mise au point d'un test génétique qui permet de confirmer le diagnostic par l'équipe de M. Koenig (Fr).

1998

Identification en laboratoire de l'idébénone comme molécule potentiellement active contre l'Ataxie de Friedreich par l'équipe d'A. Rotig et P. Rustin (Fr).

1998

Démonstration du rôle de la frataxine dans la synthèse des protéines fer-soufre par l'équipe de R. Lill (All) et de son rôle de chaperon vis-à-vis du fer par l'équipe de G. Isaya (USA).

1999

Etude de la structure anormale prise par le gène de la frataxine par l'équipe de R-D. Wells (USA).

Début de la recherche sur la création de modèles souris par l'équipe de H. Puccio et M. Koenig (Fr), et de modèles cellulaires par les équipes de G. Cortopassi (USA) et P. Rustin (Fr) pour tenter de reproduire au mieux les mécanismes de la maladie.

1999 - 2000

1er essai clinique avec une molécule, l'idébénone, par les équipes d'A. Munnich et D. Sidi de l'hôpital Necker (Fr) pour les enfants et d'A. Brice et A. Dürr de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Fr) pour les adultes.





2001

Démonstration du rôle de la frataxine dans la signalisation des systèmes antioxydants par les équipes de M. Pandolfo (It) et P. Rustin (Fr).

2001-2002

Succès dans la mise au point de modèles souris avec atteinte soit purement cardiaque, soit purement neurologique, par l'équipe de H. Puccio et M. Koenig (Fr).

2006

Mise au point d'un modèle de souris atteinte d'ataxie de Friedreich reproduisant très fidèlement la situation génétique des patients par l'équipe de M. Pook (Angl.).

2006

Démonstration de la possibilité de « démêler » le gène muté de la frataxine, en permettant une meilleure lecture et ainsi augmenter le taux de frataxine, par l'équipe de J-M. Gottesfeld (USA).

2007-2011

Les modèles cellulaires (cellules humaines, de souris, levures) permettant de mieux en mieux comprendre les mécanismes de la maladie et les modèles animaux (mouches, vers, souris) se multiplient, éclairant les aspects cachés de la fonction de la frataxine.

2008-2013

On observe une explosion des essais thérapeutiques de par le monde.

2010

La frataxine n'est plus qu'une mais plusieurs : le produit du gène peut en effet exister sous différentes formes aux propriétés différentes (Eq G. Isaya, USA, Eq K. Li, China).

2012

L'épigénétique (régulation de l'expression des gènes indépendamment des mutations) intervient dans la régulation du gène de la frataxine (Eq J-P. Sarsero, Australie).

2011-13

Multiplication des travaux utilisant des cellules souches et leur différenciation en neurones non étudiables chez les personnes atteintes. L'espoir : comprendre enfin pourquoi certaines cellules sont atteintes et pas d'autres (Eq H. Puccio, Fr, Eq R. Nat, Autriche).



2013

Une partie des anomalies observées dans des cellules de la peau provenant de patients (fibroblastes) apparaît causée par un second gène (PIP5k) dont la transcription est également affectée par les grandes expansions présentes dans le gène de la frataxine (Eq P. Rustin, Fr).

Autour de la régulation de l'expression de la frataxine, un mécanisme nouveau faisant intervenir des microARN semble agir au niveau de l'ARN cette fois, pour réguler l'expression de la frataxine (Eq A. Henrion-Caude, Fr).

2010- 2016

Intérêt croissant de l'industrie biomédicale

2014-2015

Travaux sur la thérapie génique pour la cardiomyopathie chez un modèle souris

2016

Toujours plus de travaux sont publiés sur l'Ataxie de Friedreich toujours plus d'équipes travaillent et de nombreuses pistes de traitements sont désormais explorées.

Une dizaine d'essais en cours dans le monde.

Actualités sur le site

 www.afaf.asso.fr/recherche.

Pour plus d'informations sur les actualités de la recherche, rendez-vous sur le site de l'association et/ou consultez la revue Espoir.  <http://www.afaf.asso.fr/>





Les étapes d'élaboration d'un modèle souris idéal dans l'ataxie de Friedreich

Avoir un modèle souris idéal, c'est avoir un modèle animal qui présente les mêmes symptômes que les malades. Dans l'ataxie de Friedreich, un premier modèle souris a vu le jour en l'an 2000 avec une inactivation totale de la frataxine, ce qui a conduit à la mort *in utero* des souriceaux. Aucune étude n'était donc possible avec ce modèle.

Puis les chercheurs ont inactivé un gène correspondant à un tissu précis (cœur, muscle, tissus nerveux) et ont développé tout d'abord un modèle de souris « cardiaque » (signes cardiaques de la maladie), puis un modèle de souris « neurologique ». Ces modèles développent une maladie similaire à celle de l'homme, mais plus sévère, puisqu'il n'y a plus du tout de frataxine dans les tissus. Ils permettent de tester des molécules potentiellement thérapeutiques (par exemple des antioxydants comme l'idébénone et des chélateurs de fer).

Actuellement les chercheurs ont mis au point un modèle souris qui présente, comme chez les malades, une faible quantité de frataxine. Ce modèle reproduit le mécanisme moléculaire de la maladie (la présence de la même mutation, c'est-à-dire l'expansion anormale de GAA) et reproduit certains symptômes précoces de la maladie. Ces modèles sont complémentaires aux précédents et vont permettre de tester des molécules thérapeutiques, notamment celles visant à contrer la mutation.

Ces modèles servent donc à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à tester l'efficacité et la toxicité des molécules avant de les essayer chez l'homme.

Comprendre la maladie, c'est pouvoir la traiter...





La recherche clinique

La recherche clinique concerne l'être humain. Elle a pour objectifs de mieux connaître la maladie, améliorer la qualité de vie, trouver de nouvelles méthodes d'explorations et développer des thérapies.

Mieux connaître la maladie

Tout n'est pas encore connu dans l'ataxie de Friedreich.

Exemples :

Pourquoi certains ataxiques présentent une cardiomyopathie, un diabète, des atteintes auditives et oculaires, et d'autres pas ?

Pourquoi la maladie débute à 5 ans chez certains, à 50 ans chez d'autres ?

Améliorer la qualité de vie

Développer la recherche en orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie, psychologie, etc.

Trouver de nouvelles méthodes d'exploration

Tests diagnostics, méthodes d'imagerie, méthodes d'évaluation pour les essais de médicament.

Développer des thérapies

C'est mettre en place des essais cliniques sur des médicaments, des thérapies géniques ou cellulaires et des techniques orthopédiques.

Un essai clinique sur un être humain consiste à étudier, selon un protocole précis, les effets d'une molécule chez l'homme, qu'il s'agisse de volontaires malades ou sains. Le but des essais est d'établir la sécurité d'emploi et l'efficacité d'une substance.

Les essais cliniques sont encadrés par des lois et doivent obéir aux règles de bonnes pratiques cliniques.





Participer à un essai clinique

La participation à un essai est une **démarche individuelle, volontaire et qui demande un engagement éclairé.**

Un essai clinique se fait sous la conduite d'équipes de médecins (appelés investigateurs), compétentes et expérimentées, qui connaissent avec précision la maladie, les traitements existants et les conditions requises.

Le médecin doit vous expliquer l'essai auquel il vous propose de participer. Seul l'investigateur de l'essai clinique décide ou non d'accepter une candidature.

Les questions à poser sur le déroulement de l'essai clinique à l'investigateur :

- Quel traitement me propose-t-on ?
- Quels sont les effets espérés sur la maladie ?
- Est-ce un essai avec placebo* ?
- Quels sont la fréquence, le lieu et la durée des visites ?
- Quelle est la prise en charge pour les déplacements et journées d'hospitalisation ?
- Quels types d'examens sont pratiqués ?
- Quels sont les inconvénients et les risques de cette recherche ?
- Que faire si un problème survient ?
- Quelle est la durée de l'essai ?
- Puis-je quitter l'essai ?
- Combien de temps après la fin de l'essai peut-on connaître les résultats ?
- A la fin de l'essai, pourrai-je continuer le traitement que je vais recevoir dans l'essai ?
- Quelles sont les réglementations pour les mineurs ?
- En cas de non participation à cet essai, puis-je espérer participer à un autre essai ?
- Qui continue à assurer mon suivi pendant l'essai clinique ?
- Le médecin traitant et les spécialistes qui me suivent, sont-ils informés de ma participation à l'essai ?





Avant de s'engager, il faut également réfléchir à ces questions :

- Ai-je bien lu et compris le « document sur le consentement éclairé » ?
- Est-ce que je suis prêt à prendre un placebo* ?
- Est-ce que j'ai conscience que cet essai peut échouer ?
- Suis-je bien accompagné pour cet essai avant, pendant et après (en particulier sur un plan psychologique) ?
- Est-ce que je suis prêt à respecter les engagements demandés (protocole de l'étude) ?

* Qu'est ce qu'un placebo ?

C'est un produit qui a la même apparence que celle du produit que l'on teste, mais qui ne contient pas de substance active. La comparaison de son effet sur le corps avec celui du produit étudié permet d'être sûr de l'effet véritable de ce dernier.

Qu'est-ce qu'un essai ouvert ?

Dans un essai, le malade et les soignants connaissent l'ensemble des médicaments pris.

Qu'est-ce qu'un essai en double aveugle ?

Dans certains essais, il peut-être nécessaire de ne pas révéler à la personne et au médecin la nature du traitement pour ne pas influencer les résultats.

Pour en savoir plus 

 www.orpha.net

 www.leem.org

 www.eurordis.org (en français)

*Participer à un essai clinique,
c'est accélérer la recherche.*

LES AXES DE LA RECHERCHE CLINIQUE EN 2016

Depuis 20 ans, les conséquences de la maladie sur les cellules sont de mieux en mieux comprises et les anomalies de fonctionnement du gène muté commencent à se dévoiler.

Actuellement, les chercheurs admettent que semblent liés :

- la répétition anormale de triplet GAA au niveau du gène
- l'insuffisance de production de la protéine Frataxine
- l'augmentation des radicaux libres (stress oxydatif) avec interactions fer soufre dans la cellule qui mène à sa dégénérescence.

Depuis 2008, plusieurs essais cliniques à travers le monde se mettent en place avec des molécules différentes pour compenser les anomalies découvertes. Certains sont en phase d'essai clinique III, d'autres encore au stade de projets, des projets de thérapie génique germant aussi.



Les essais cliniques visent à :

Agir sur le stress oxydant et la fonction mitochondriale

Agir sur la frataxine

- Action sur les voies métaboliques de la Frataxine
- Augmenter l'expression du gène de la Frataxine
- Thérapie Génique
- Recherche sur le diabète
- Recherche sur la cardiomyopathie

En 2016, les essais cliniques se multiplient avec de nouvelles pistes. S'il n'y a pas encore LE traitement de l'ataxie de Friedreich, plusieurs molécules associées pourraient déjà ralentir la maladie, voire entraîner une amélioration, avec en ligne de mire la guérison.

Sources :

- <http://www.fara.org.au/>
- www.euroataxia.org/



LA VIE PRATIQUE



LA MALADIE

LA PRISE EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER PERSO



La scolarité



Le jeune touché par l'ataxie de Friedreich, garde intactes ses capacités intellectuelles ; seules ses capacités motrices sont progressivement atteintes.

Il est important de l'accueillir à l'école comme les autres en mettant à sa disposition tous les aménagements nécessaires pour qu'il puisse poursuivre ses études, dans le primaire, le secondaire et le supérieur. La maladie débute le plus souvent à l'adolescence mais peut aussi commencer plus tôt (école primaire, rarement en maternelle). Les adaptations se feront en fonction de l'évolution de la maladie.

La Loi reconnaît à tous les enfants, y compris malades ou handicapés, le droit à une scolarisation en milieu ordinaire dans l'établissement le plus proche possible de leur domicile qui sera leur « établissement de référence ».





Les études au primaire et au secondaire

Les difficultés pouvant être rencontrées

- Des problèmes d'équilibre entraînant une démarche titubante avec risques de chutes
- Une écriture hachée pouvant devenir illisible, souvent interprétée comme un manque d'application
- Une plus grande fatigabilité
- Un manque de précision et une lenteur d'exécution dans les mouvements
- Une lenteur d'élocution.

Face à ces difficultés, de nombreuses solutions existent et vont permettre aux enfants de s'intégrer correctement.

Les adaptations

- Instaurer un dialogue avec le chef d'établissement et les enseignants (expliquer les difficultés présentes du jeune)
- Prendre contact avec l'enseignant référent (nommé par le Rectorat pour une ou plusieurs écoles ou collèges et enfants) qui sera le lien direct avec les parents et avec la MDPH (ou MDA). Il vous aidera à évaluer au mieux les besoins.

- Etablir un projet personnalisé de scolarisation avec la participation éventuelle de professionnels afin d'articuler le temps scolaire et le temps de rééducation. L'intervention d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) peut faciliter l'organisation
- La rentrée à l'école, au collège ou au lycée : anticiper le changement d'établissement 6 à 9 mois avant, par des rencontres avec les responsables et des visites du futur établissement. Prendre également contact avec le service de santé scolaire (médecin, infirmière scolaires) en particulier en secondaire.

Dans l'environnement de l'école

- Accessibilité de l'établissement (classes, sanitaires, restauration...)
- Mettre des appuis dans les grands espaces, des rampes dans les couloirs et les escaliers (troubles de l'équilibre)
- Limiter les déplacements et les changements de salles de cours
- Aménager le poste de travail avec l'aide d'un ergothérapeute





- Eviter le port du cartable (scoliose importante fréquente)
- Avoir un double jeu de livres.

Pendant la classe

L'écriture et la prise de notes peuvent devenir difficiles et fatigantes. Il est important de les limiter au maximum pour que le jeune puisse se concentrer sur le contenu du cours : photocopies des cours et/ou utilisation de l'ordinateur.

Dans un projet professionnel précis, réfléchir à un allègement du programme dans les matières « non indispensables ».

La restitution des connaissances

- Accorder un temps supplémentaire pour les contrôles écrits (cette disposition est prévue pendant les examens - tiers temps supplémentaire)
- Favoriser le contrôle oral chaque fois que cela est possible
- Utiliser l'ordinateur si la matière le permet
- Envisager certains contrôles par QCM.

En cours d'éducation physique

- Assister aux cours d'éducation physique renforce l'intégration dans la classe
- Informer le professeur d'éducation physique des éventuels problèmes d'équilibre
- Tenir compte de la fatigabilité
- Identifier ensemble les activités physiques possibles.

Les relations avec les élèves

Envisager d'informer les élèves des difficultés rencontrées par leur camarade avec l'accord de celui-ci.

L'auxiliaire de vie scolaire

Face aux difficultés grandissantes, la présence auprès du jeune d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) peut être envisagée. Il peut intervenir pour :

- La prise de notes et les travaux pratiques, en classe
- Aider aux changements de salles
- Entrer et sortir de l'établissement
- La cantine
- L'éducation physique
- Les activités parascolaires.

L'AVS doit respecter la sphère privée et se tenir à l'écart lorsque l'élève parle et joue avec ses camarades.



Orientation professionnelle

L'orientation scolaire et professionnelle devra bien sûr tenir compte des difficultés de l'élève, mais aussi de ses goûts.

Nous avons des témoignages de jeunes, ataxiques, qui poursuivent leurs études et obtiennent des diplômes universitaires, qui exercent une activité professionnelle sachant que leur principal outil reste l'informatique.

IMPORTANT



Toutes les décisions doivent être prises en concertation et en accord avec le jeune, en fonction de son évolution.

Utiliser ses capacités au maximum et ne recourir à une aide que si cela devient indispensable et si la fatigue est trop importante.



Les études supérieures

Un nombre important de jeunes touchés par l'Ataxie de Friedreich font des études supérieures. Certains s'engagent directement dans de longues études, d'autres préfèrent commencer par des études plus courtes, laissant la possibilité de continuer étape par étape : ex Technicien supérieur, puis Ingénieur. Avoir une passion, se fixer un but professionnel est important.

D'aucuns travaillent longtemps, d'autres un certain temps, d'autres pas.

L'utilisation de l'outil informatique est centrale dans la future profession exercée. Attention, les choix effectués par informatique (admission post-bac) en terminale ne permettent pas de signaler sa condition d'élève handicapé. Renseignez-vous avant auprès des établissements choisis et de votre chef d'établissement.

Anticiper les recherches, au moins 6 mois avant le bac.

Mon bac et après ?

Avec le Centre d'Information et d'Orientation (CIO), vos proches, vos profs, vous aurez pris contact avec la fac, l'IUT, les sections de BTS, une école d'ingénieur, une classe préparatoire aux grandes écoles ou autre.





Deux aspects sont à prendre en compte :

- le choix de votre filière et de votre établissement : il dépend de l'accessibilité, et aussi de la bonne volonté des établissements, de l'accueil réservé aux étudiants handicapés par l'équipe enseignante et l'administration.
- pour beaucoup, ce sera l'occasion de quitter le cercle familial, soit par choix soit par nécessité.

Dans la plupart des établissements du supérieur, une structure d'accueil des étudiants handicapés existe. Elle porte des noms différents selon les établissements et ses moyens et son efficacité peuvent varier d'un établissement à l'autre.

En tout cas, c'est elle qu'il faut contacter, soit le jour des portes ouvertes, soit avant. C'est là que vous mettrez en place, bien avant votre rentrée, votre Projet Personnalisé d'Accueil.

Le Projet Personnalisé d'Accueil

Il contient toutes les modalités qui vous concernent :

- Salles accessibles
- Places de stationnement
- Toilettes aménagées
- Espace de repos si nécessaire
- Mise à disposition du matériel spécifique à vos handicaps
- Transport vers l'établissement, pris en charge par le département
- Aménagement de la durée des études
- Aménagement des contrôles, secrétariat, tiers temps
- Déplacements avec accompagnant
- Prise de notes par d'autres étudiants et photocopies
- Aide au repas et aux toilettes si nécessaire
- Désignation du référent, ses coordonnées, son téléphone, son mail.





■ Aménagement des études

La durée des études peut être allongée pour cause de fatigabilité et de handicap (un BTS, un DUT en deux ans, ou une licence en trois ans par exemple). Les notes ou les épreuves acquises peuvent être conservées pendant cinq ans.

■ Aménagement des examens

Les modalités sont les mêmes que dans l'enseignement secondaire. Les étudiants font parvenir leur demande au médecin du service interuniversitaire de médecine préventive et de promotion de la santé qui la transmet au médecin désigné (qui exerce dans la cellule d'accueil), accompagnée de toutes les informations médicales nécessaires.

■ Se loger

Les CROUS (Centre Régional des Œuvres Universitaires et Sociales) doivent être contactés en amont de votre choix, parfois dès la classe de première !

Les cités universitaires possèdent des logements adaptés. Certaines villes possèdent des foyers d'accueil pour une prise en charge plus complète (dossier MDPH). Les places sont limitées, il faut anticiper.

■ Tout passe par la MDPH ou MDA :

Toutes les aides nécessaires au bon déroulement de vos études font l'objet d'une demande auprès de la MDPH :

- Transport scolaire
- PCH (Prestation de Compensation du Handicap) qui concerne aussi bien les aides humaines que matérielles, dorénavant élargie aux étudiants de moins de 20 ans
- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou Allocations pour adulte handicapé (AAH)
- Orientation vers un foyer d'accueil
- Aide au travail universitaire

Avant de percevoir l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) à 20 ans, l'étudiant handicapé peut continuer à percevoir l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé). Ces démarches sont longues ! 6 mois à un an...

■ Les différentes filières :

En BTS (Brevet Section de Techniciens Supérieurs) & classe préparatoire (dans les lycées) l'étudiant continuera à bénéficier, dans les mêmes conditions que dans le cycle secondaire, du projet personnalisé de scolarisation jusqu'à l'âge de 20 ans (dont l'AVS si nécessaire).



- **À l'université ou en IUT**

Pas d'AVS dans le supérieur, mais la possibilité d'accompagnement et de secrétariat existe et doit être spécifiée dans le projet d'accueil.

- **En grande école**

La plupart des écoles disposent d'un réseau de «référénts handicap». Les situations sont disparates, il faut être exigeant et prudent.

 **Des adresses utiles :**

Votre MDPH ou MDA sur le net :
tapez MDPH suivi du N° de votre département.

Les liens :

 www.education.gouv.fr

 www.handi-u.fr

 www.onisep.fr

 www.letudiant.fr

 www.integrascal.fr

 www.enseignementsup-recherche.gouv.fr



Pour en savoir plus

- Le site de l'**AFAF**, chapitre vie pratique : vous trouverez des témoignages de parents et de jeunes à différents niveaux de scolarité.
- Un document **AFAF** et un livret « **Intégration scolaire** » réalisé par l'association Connaître les Syndrômes Cérébelleux, **CSC**, sont disponibles à l'**AFAF** ; pour se les procurer, contactez-nous.
- **Cellule nationale d'écoute Handiscol'**
 N°Azur **0810 55 55 01**
- Destiné aux enseignants, le site du Ministère de l'Éducation Nationale et du Ministère de la Santé et des Solidarités,  **www.tousalecole.fr/** répond aux problématiques spécifiques des syndrômes cérébelleux dont l'ataxie de Friedreich. (voir Cérébelleux)
- Pour **plus d'informations** (nouvelles lois, passage des examens) vous pouvez consulter les sites suivants :  **handicap.gouv.fr** et  **education.gouv.fr**
- Le site de l'**éducation nationale** destiné aux **jeunes handicapés**, **INS HEA**, Institut National Supérieur de formation et de recherche pour les jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés  **inshea.fr**
- L'enseignement par correspondance (**CNED**) : le CNED permet de suivre des cours par correspondance.
 Cned-accueil - Bd Léonard de Vinci
 Téléport 4 - BP 60200
 86980 Futuroscope Chasseneuil cedex
 05 49 49 94 94
 **cned.fr**
- Sur les **aides sociales** : renseignements auprès de la Maison de l'Autonomie (MDA, anciennement MDPH) ou à la CAF dans votre département. Liste et coordonnées sur  **handicap.gouv.fr**
- Orientation scolaire et professionnelle  **onisep.net**
- Centre Information et Documentation Jeunesse  **cidj.com**



L'emploi



Selon l'évolution de la maladie, le vécu de chacun, la réalité du terrain, les possibilités seront très diverses. Chaque situation reste individuelle. Certains travailleront 10, 20, 30 ans et plus, d'autres pas longtemps. En dehors de la reconnaissance personnelle et sociale, le travail permet aussi de ne pas rester enfermé chez soi, de s'ouvrir au monde extérieur. Et que ce soit à temps partiel ou à plein temps, l'important est d'y trouver son intérêt.

Les témoignages sur le travail sont nombreux. Alors surtout, ne vous barrez pas la route, explorez toutes les voies possibles !

afaf.asso.fr > en parler > témoignages





Faire face aux difficultés

Les difficultés ne seront pas les mêmes selon l'avancement de la maladie :

- Vous recherchez du travail alors que votre maladie est diagnostiquée
- Vous travaillez déjà depuis quelques années quand vous apprenez votre maladie (ataxies tardives)

Plusieurs fois au cours de votre vie professionnelle, vous serez amené à vous poser des questions : adapter vos conditions de travail, passer à temps partiel, continuer ou arrêter de travailler... Le temps partiel permet aussi de prendre du temps pour soi, pour la kiné, etc. Voici quelques pistes pour vous y aider.

■ Choisir son métier

Les principales difficultés à prendre en considération :

- la mobilité : si trop de déplacements, peut être éprouvant
- la lenteur et la précision des gestes
- l'élocution parfois plus laborieuse

➤ L'informatique est un outil de travail qui offre de réelles possibilités d'accès ou de maintien à l'emploi

■ Se faire reconnaître travailleur handicapé

Si besoin, n'hésitez pas à vous faire reconnaître travailleur handicapé (<http://vos-droits.apf.asso.fr/> dossier auprès de la MDPH/ www.mdph.fr). Cette demande est ouverte à toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites notamment pour raison de maladie.

Cette reconnaissance permet notamment :

- le soutien du réseau de placement Cap Emploi (www.capemploi.com)
- des stages de formation ou de rééducation professionnelle
- l'accès à la fonction publique par concours aménagé ou non

■ Recherche d'emploi

Si vous êtes reconnu travailleur handicapé, vous pouvez bénéficier du service Cap emploi : <http://www.capemploi.com>. Et toute entreprise de plus de 20 salariés a l'obligation d'employer 6 % de travailleurs handicapés et est subventionnée pour cela.



Les organismes aidants à l'insertion de personnes handicapés

Pour le secteur privé : l'AGEFIPH

 www.agefiph.fr

  N° Vert 0 800 11 10 09

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Pour le secteur public : le FIPHFP

 www.fiphfp.fr

Ils peuvent apporter des aides financières ou autres pour des adaptations concernant, entre autres :

- le poste de travail
- mise en accessibilité de l'entreprise
- l'aide au déplacement pour se rendre sur son lieu de travail
- les horaires, le télétravail, le temps partiel
- la reconversion à un nouveau métier

Mise en invalidité

Si vous êtes salarié, vous pouvez faire une demande de mise en invalidité : elle ne signifie pas l'arrêt de travail, elle permet de compenser une perte de gain qui résulte d'une réduction de la capacité de travail. Cette demande se fait auprès de la sécurité sociale.

 <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/service-public-fr-guide-vos-droits-et-demarches-particuliers/> ou www.ameli.fr

Dans l'entreprise

La personne ressource dans l'entreprise est le médecin du travail : n'hésitez pas à lui apporter un maximum d'informations sur la maladie.

Comme partout le dialogue est primordial. Il nous semble important d'expliquer la maladie à son entourage professionnel (collègues, DRH) notamment sur ses conséquences, fatigabilité, chutes, risques pour la personne et son entourage.

IMPORTANT



Bien se renseigner pour avoir les bonnes informations; les employeurs eux-mêmes ne sont souvent pas au courant des possibilités existantes. Anticiper les démarches car elles peuvent prendre du temps.

Service d'accompagnement social de l'AFAP pour être bien orienté.

 <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

 www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf





Les aménagements de l'habitat



Toute personne, quel que soit son handicap, détient un potentiel pour garder ou retrouver son autonomie, à l'aide d'aides techniques ou d'aménagements étudiés.





Aménager ou construire, prenez le temps de la réflexion...

Cette fiche a pour but de vous aider :

- à vous poser « **des bonnes questions** » et vous donner des idées sachant que le logement idéal n'existe pas : il se crée. En effet les besoins de chacun sont différents, et ils évoluent dans le temps
- à trouver des solutions pour des aménagements spécifiques et **gagner sur le handicap** pour avoir un peu plus d'autonomie.

Le bon choix pour aujourd'hui et surtout pour demain...

Ce n'est pas facile de se projeter dans l'avenir... Les solutions futures peuvent pour certaines être en contradiction avec le présent. Par exemple :

- pour vous déplacer dans votre logement vous avez besoin de points d'appui et vous aurez tendance à vouloir « **rapprocher les murs** »
- mais si vous devez utiliser un fauteuil vous avez **besoin d'espace** pour circuler, de portes et de couloirs larges, de plans et de hauteurs de travail à vos mesures...

Il est possible d'avoir des financements, mais ils ne seront pas forcément renouvelés (voir fiche « Où trouver de l'aide ? »).

Aménager, construire ou trouver un logement accessible ?

Votre logement actuel fait que le quotidien devient de plus en plus difficile sans aide humaine : accès aux différentes pièces, difficultés lors de la toilette, cuisine... **N'attendez pas que la situation devienne invivable** : aucune solution ne peut être mise en route rapidement, mais aucun problème n'est insoluble. Des solutions existent.

IMPORTANT

Prenez le temps de consulter des professionnels ergothérapeutes pour envisager les possibilités d'aménagement, de changement de logement ou encore de construction (voir fiche « Où trouver de l'aide ? »).

Les possibilités financières de chacun sont différentes : vous pouvez également trouver des logements adaptés dans les HLM, il est à noter que le temps de traitement des dossiers est très long. Vous aurez sans doute à prévoir des aménagements spécifiques.



Construire une maison accessible à tous ses habitants fera aussi du bien à tous !

Projet de construction : faites un plan. Privilégiez si possible l'accès à toute la maison, que ce soit en intérieur comme en extérieur.

Assurez-vous de la fluidité de circulation dans la maison :

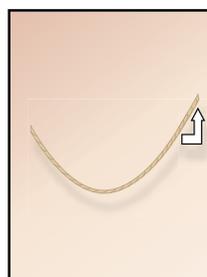
- imaginez-vous en train de circuler dans la maison dans toutes les circonstances courantes comme : rentrer des courses, aller au lit, accueillir des amis, rentrer et sortir quand il pleut...
- faites des images (photos) de vous en déambulateur ou sur votre fauteuil, à l'échelle du plan de la maison et mettez vous en situation.

Prenez conseil auprès des professionnels, recherchez des idées auprès de personnes ayant fait la même démarche, votre famille... Plus vous aurez d'avis, plus vous serez à même de trouver des solutions.

Se posera ensuite le problème du coût. Voir dans la fiche « Où trouver de l'aide ? ». Et comme tout un chacun vous dépasserez les prévisions et serez obligés de revoir votre plan à la baisse ou de développer des axes de recherche hors MDA (anciennement MDPH) et c'est possible !

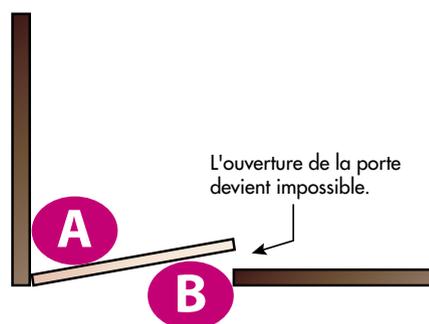
Pour toute la maison

Prévoir des portes larges (90 cm minimum)



- Mettre un retour de poignée ou une cordelette sur les portes pour faciliter la fermeture.

- Attention au sens d'ouverture des portes : une personne (A) peut rester coincée derrière (suite à une chute par exemple) sans possibilité pour quelqu'un (B) de lui venir en aide.



Il existe des portes et des types d'ouverture différents :

- ouverture à la française, on peut prévoir pour la fermeture des aimants avec une poignée, plus facile à ouvrir qu'une clenche
- portes saloon
- portes coulissantes 1 battant ou 2
- ouverture 1/3 - 2/3.



Bien considérer la hauteur de la personne en fauteuil (voir norme) :

- poignées portes et fenêtres
- interrupteurs
- œillette de la porte d'entrée
- interphone
- tableau électrique
- ...

Largeur de couloirs minimum 1,10 m sans angle si possible. Un angle demande un diamètre de rotation de 1,50 m.

Eclairage : possibilité d'automatiser l'éclairage par détection (capteur). Les détections vocales sont à éviter.

Prévoir pour les plafonds la possibilité de surpoids car, si par la suite vous devez poser un rail de transferts, cela se fera à moindre coût. **Cloisons solides pour supporter les barres d'appui.**

L'entrée de la maison

Il faut prévoir une **entrée large :**

- place pour manœuvrer le fauteuil
- ouverture et fermeture de la porte
- un endroit où poser vos courses, vos vêtements...

Porte d'entrée, sans seuil, munie d'un « groom » (ouverture automatique) et d'une gâche électrique pour faciliter la fermeture, le tout contrôlé par télécommande et protégé par une batterie de secours en cas de coupure de courant. Il existe aussi pour la fermeture des systèmes d'électroaimants

qui s'intégreront parfaitement dans la porte et qui garantiront une bonne fermeture.

La cuisine

Prévoyez des plaques de cuisson planes électriques (induction ou vitrocéramique), à côté d'un plan de travail au même niveau pour pouvoir faire glisser les casseroles. Plans de travail et éviers évidés par-dessous avec une **bonde décalée vers le fond** : hauteur en fonction du fauteuil. Robinet avec mitigeur thermostatique et long bec pour ouverture et fermeture. Hauteur du micro-onde et du four en fonction de la personne en fauteuil (essayer les différents types d'ouverture des portes avant d'acheter).

Penser aux placards : se renseigner sur les systèmes coulissants. Pratiques et moins onéreux que du matériel à connotation handicap, les magasins grand public ont de nombreuses solutions adaptées à tous.

Il existe des possibilités de meubles/plans de travail à hauteur variable (coût majoré). Ces systèmes sont présentés au salon «Autonomic» par des artisans-fabricants.

Ces **salons autonomic** ont lieu dans différentes villes de France de façon périodique, on peut y découvrir des nouveautés technologiques intéressantes.





Le salon

Toujours bien étudier la circulation, elle dépendra de la position de vos meubles, éviter les tapis et les fils électriques et téléphoniques...

Pour un passage sans obstacle vers l'extérieur : portes-fenêtres coulissantes à galandage. Si vous craignez des infiltrations d'eau en cas de fortes pluies, deux solutions : un caniveau avec grille avant la fenêtre ou une avancée du toit. Prévoir la possibilité d'ouverture électrique. Idem pour les volets (avec télécommande centralisée).

La chambre

Prévoir la circulation du fauteuil autour du lit. Interrupteur à côté du lit. Prévoir un espace fauteuil.

Lits à hauteur variable. Ils existent en toute taille et pour tous les besoins (différentes plicatures). Il existe aussi des lits deux places avec un sommier ou deux sommiers pour ne pas pour ne pas se déranger mutuellement !

Dans toutes les grandes surfaces de bricolage, il existe des **télécommandes à plusieurs voies** qui vous permettront d'éteindre de votre lit : lampe de chevet, lumière centrale, TV ou Chaine Hi-Fi...

La salle de bain

La salle de bain doit être à **proximité de la chambre** avec de préférence une porte communicante. Le matin au réveil, on passe par les toilettes et ensuite la douche (ou le bain) : prévoir un trajet logique, le plus rectiligne possible : WC et ensuite la douche ou la baignoire.

Pour le sol, choisissez un **carrelage antidérapant** (ne pas prendre de carrelage blanc). Il existe un vernis spécial qui peut rendre antidérapant n'importe quel carrelage.

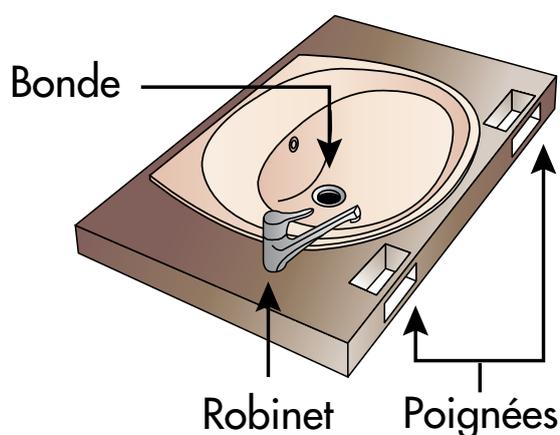
Les évacuations (douche ou baignoire) doivent être prévues en dessous du niveau de sol afin que les aménagements futurs puissent être faits sans tout casser.

Une douche à l'italienne (sans rebord) facilite les transferts, mais certaines personnes préféreront le bain. Il y a des aménagements possibles avec des baignoires à hauteur variable qui s'intégreront à votre intérieur et qui restent néanmoins très design.



Choisir un **siège de douche confortable**. Un fauteuil de douche à roulettes réglable en hauteur est une bonne solution pour le passage au-dessus des toilettes et sous la douche. Petit bémol : il vous transporte mais l'eau aussi quand on se déplace de la salle de bain à la chambre. De préférence le choisir en aluminium avec une ouverture de face pour faciliter votre toilette intime.

Percer un **plan de travail pour le lavabo** avec des poignées en points d'appui pour se positionner pour la toilette. Il permet de poser les choses nécessaires à la toilette. Le siphon doit être suffisamment à l'arrière pour ne pas s'y cogner les genoux. Il existe aussi des siphons souples (Castorama). Robinet thermostatique avec bec. Miroir inclinable au-dessus du lavabo. Interrupteurs d'éclairage et prises à hauteur des mains en respectant les normes.



ATTENTION



La norme WC en hauteur ne convient pas forcément à tout le monde, prenez la hauteur qui vous convient.

Vous pouvez facilement poser une cuvette standard sur un socle carrelé. Les WC encastrés ou trop hauts ne sont pas forcément une bonne solution quand on a un fauteuil de douche dit « garde robe » avec des grandes roues.

Par la suite vous devrez mettre en place des barres d'appui en fonction de vos besoins. Pour les cloisons en Placoplatre®, on pourra les renforcer avec une plaque d'aggloméré posée à l'arrière du mur.

ATTENTION



Certains professionnels peuvent vous proposer des produits du genre lavabo à hauteur variable, qui sont des produits très chers, qui n'ont une utilité que dans le cadre d'un établissement où il y a plusieurs utilisateurs différents, mais pas dans une maison particulière.

La mise en place d'un mitigeur thermostatique à la sortie du ballon d'eau chaude est obligatoire en neuf et/ou en rénovation importante, pour éviter les brûlures.



Le garage

Il doit être assez grand pour permettre la circulation du fauteuil autour de la voiture. Il a un accès direct avec la maison, il est **bien sûr au même niveau**. La porte pourra être automatisée.

Prévoir un lieu et des prises pour la recharge de vos aides techniques, fauteuil roulant électrique ou scooter par exemple.

A l'extérieur de la maison

Terrasse autour de la maison, plans d'accès roulables. Si plans inclinés attention à la norme, en protéger les bords.

La domotique

Ensemble des techniques visant à programmer, optimiser et simplifier l'usage de services domestiques ou d'outils spécifiques : par exemple, contrôler la lumière, le chauffage, les volets avec une seule télécommande. Les solutions proposées par les sociétés spécialisées sont en général très coûteuses et ne répondent pas forcément à vos besoins. Par contre certaines solutions sont proposées dans le bricolage grand public à des coûts raisonnables.

■ Aménager l'existant

Vous pouvez reprendre des idées dans le chapitre précédent et les adapter.

Le premier problème qui se pose face au handicap est souvent la **présence d'un escalier à l'entrée ou dans la maison**.

Renseignez-vous sur les solutions existantes : plan incliné (voir les normes), plate forme élévatrice, ascenseur, escaliers se transformant en plate forme (FlexStep).

Le monte escalier, qui ne pourra être qu'une solution provisoire, demandera un fauteuil et des transferts à chaque étage. Cette solution est plus facilement envisageable sur un escalier droit (par rapport au coût).

Pour neutraliser un dénivelé, il existe des kits en plastique pour des franchissements de 1 à 15 cm chez rampe-acces-3000.com

Des barres d'appui placées aux endroits stratégiques facilitent la circulation.





Si vous achetez une maison ou un appartement

Prenez le temps qu'il faut pour la visite dans les conditions où vous l'habitez (en utilisant votre ou vos fauteuils habituels) : les circulations sont différentes selon que les fauteuils soient électriques ou manuels. Bien étudier les accès extérieurs et garage surtout quand il pleut ! Risque de glissade, de dérapage.

Les systèmes de transfert

Un système de transfert bien étudié, vous permettra de passer du fauteuil, aux toilettes, à la douche ou dans la baignoire, au lit en toute sécurité et en toute autonomie. Un rail au plafond permet de vous déplacer verticalement et horizontalement, de la chambre au cabinet de toilette mais aussi de faciliter l'habillage.

ATTENTION



Au moment du choix : si vous faites intervenir un service d'aide à la personne et pour votre sécurité, votre matériel devra respecter les normes en vigueur (vous renseigner sur ce point).

Protéger murs et portes

Deux sites Web à visiter

- cs-france.fr : propose des protections en plastique de couleur (le bois ne suffit pas avec un fauteuil électrique). Les professionnels se déplacent au domicile si la surface à protéger est importante.
- spm-international.com





■ Où trouver de l'aide ?

Pour obtenir les coordonnées citées dans ce document, il faut vous rapporter aux fiches annexes du classeur.

Contactez des personnes ressources

● Contacter un ergothérapeute

Qu'est-ce qu'un ergothérapeute ?

C'est un professionnel paramédical qui peut intervenir pour la rééducation ou la réadaptation de la personne en situation de handicap. Il analyse le niveau d'autonomie de la personne et les habiletés requises pour effectuer ses occupations, évalue son milieu de vie, apprécie sa capacité à se prendre en charge et d'assumer ses rôles (facultés cognitives), seule ou avec l'aide de ses proches.

Pour l'aménagement du logement, son intervention débute par un entretien, pour faire connaissance avec la personne et connaître ses attentes, ensuite un bilan des capacités et une mise en situation permettent de définir précisément les besoins en aides humaines et techniques.

Obtenir de l'information pour l'aménagement de l'habitat

- Les normes d'accessibilité : document ANAH (Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat) « Adapter les logements pour les personnes handicapées moteur ».
 - Association des Paralysés de France (APF)
 - Deux dossiers de la revue Déclic : « Aménagements de la maison » et « Comment bien faire financer l'aménagement de votre habitat ».
 - Document réalisé par l'AFM « Salle de bain et maladies neuromusculaires » disponible sur le site internet (taper AFM et salle de bain sur moteur de recherche).
 - Vous pouvez poser vos questions à **Guy Cavaillé, conseiller en aménagement et en aides techniques**, il connaît bien vos besoins et ne manquera pas de vous répondre. Guy Cavaillé est joignable :
 - ✉ guy.cavaillé@osmosohandicap.com
 - 📍 3 chemin de Bernède, 40500 Saint Sever
 - ☎ 06 12 25 12 12ou directement via sa page Facebook
 - 📘 **Guy Cavaillé**
- En retour, il vous demande juste que vous l'informiez de vos réalisations. **Conseils gratuits.**



On trouve ces professionnels par l'intermédiaire des Maisons Départementales des Personnes Handicapées ou Maison de l'Autonomie (MDPH ou MDA) (voir fiches annexes), dans les équipes des services à domicile de l'APF (Association des Paralysés de France) et les SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile) en libéral ou dans des services spécialisés (consultations pluridisciplinaires, centres de rééducation...).

Assistante sociale pour aider à la réalisation des dossiers.

● Dans le champ du bâtiment

Architectes, architectes d'intérieur, maçons.

IMPORTANT



Ne pas hésiter à leur fournir les documents sur les normes d'accessibilité.

Les aides financières

Vous pouvez disposer de plusieurs aides auprès des organismes suivants. Elles ne paieront pas tout mais prendront en charge le surcoût dû au handicap.

- MDA : aides techniques, prestations de compensation
- ANAH : amélioration de l'habitat mais pas pour le neuf

- CPAM
- Caisses de retraite, Mutuelle, CCAS, Lion's club, Rotary...

Avant de commencer les travaux

Prendre le temps pour bénéficier de conseils, aussi bien sur le plan technique, que sur les différentes aides financières existantes. Les subventions, aides et prestations permettent de diminuer le coût des travaux.

IMPORTANT



Il ne faut pas commencer les travaux, ni verser d'acompte aux artisans et fournisseurs avant d'avoir eu un accord définitif des organismes décideurs ou financeurs.

- Contacter la MDA Afin de recevoir un dossier de **demande de prestation de compensation** qui vous permettra de bénéficier d'une évaluation par une équipe pluridisciplinaire.





Au cours de l'évaluation par l'équipe, vous serez amené à faire réaliser deux devis correspondant aux aménagements proposés et/ou souhaités.

- Si la subvention est accordée, elle sera versée par l'intermédiaire de la prestation de compensation.
- Il faut savoir que ces démarches peuvent prendre plusieurs mois, et même parfois plus d'un an.

ATTENTION



- Certains aménagements sont considérés comme du luxe et ne sont donc pas subventionnés (pas toujours de prise en compte des goûts et du bien-être moral des personnes en situation de handicap). Insistez !
- Le caractère évolutif de la maladie peut vous amener à demander un traitement d'urgence de votre dossier via une procédure d'urgence.
- On peut être amené à aménager le logement à plusieurs reprises en peu de temps. Il n'est pas évident que la subvention soit accordée à chaque fois. Il faut donc essayer de réserver cette demande pour de gros travaux ou au moins discuter de cette problématique avec votre interlocuteur à la MDA.

Pendant les travaux

- Etre très vigilant que ce soit pour une réhabilitation ou du neuf
- Se rendre sur le chantier à l'improviste
- Prendre des photos.

Pour en savoir plus

- **ANAH** : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat
 www.anah.fr
- **Revue Déclic**
 www.magazine-declic.com
- **AFM** : Association Française contre les myopathies
 www.afm-france.org
- **APF** : Association des Paralysés de France
 www.apf.asso.fr
- **MDA** : Maisons Départementales de l'Autonomie
 www.handicap.gouv.fr



Se déplacer, voyager



Cette fiche a pour objet de vous donner des informations pour faciliter vos déplacements et vous donner des idées de voyage. Ce document n'est pas exhaustif.



En 2012 l'association Voyager avec l'Ataxie de Friedreich (VAF) a été créée pour permettre à des ataxiques de réaliser leur propre voyage en groupe de 10 à 12 personnes et ainsi permettre de découvrir d'échanger, organiser... et aussi se savoir capable, responsable.



Plus d'informations :

 <http://projet-vaf.blogspot.fr/>

Si vous souhaitez de plus amples informations, n'hésitez pas à nous envoyer un mail à :

 voyager.af@laposte.net.

 Voyager avec l'Ataxie de Friedreich

■ La voiture

Pour obtenir la carte européenne de stationnement qui vous permet de stationner sur des places réservées « handicapés », rapprochez-vous de la Maison Départementale du Handicap. Attention, les places de stationnement payantes le sont aussi pour les personnes possédant une carte de stationnement, sauf arrêté municipal (renseignez-vous auprès de la mairie).

■

Le train

Pour faciliter vos déplacements en train, les informations sont disponibles :

 accessibilite.sncf.fr et sur le Guide des voyageurs handicapés et à mobilité réduite, disponible dans les gares.

Préparez votre voyage le plus tôt possible (les places handicapées sont limitées).

Pour obtenir des informations, pour réserver votre billet et/ou l'acheter et avoir les aides nécessaires, plusieurs possibilités :

● Le « Centre d'appel Accès Plus »

 0 890 640 650 (0,11 € TTC/mn)

 0 825 825 957 (0,15 € TTC/mn)

 acesplus@sncf.fr

 voyages-sncf.com

● Les gares, les boutiques SNCF et les agences de voyages agréées SNCF.

Le jour J, arrivez au moins une demi-heure en avance et rendez vous au point info handicap.

En cas d'urgence au cours du voyage, vous pouvez appeler ou envoyer un SMS au :

 0 890 640 650 (0,11 € TTC/min).

A NOTER

Si la carte d'invalidité porte la mention « Avec accompagnement », l'accompagnant(e) ne paie pas son billet, mais uniquement sa réservation s'il y a lieu.



■ L'avion

Avant toute réservation, renseignez vous auprès de la compagnie aérienne avec laquelle vous souhaitez voyager ; certains services pour les personnes à mobilité réduite sont payants.

A la réservation, il faut donner les dimensions de son fauteuil (hauteur, longueur, largeur, poids). Si vous voyagez avec votre fauteuil électrique, les seuls acceptés sont ceux qui ont des batteries sèches ou gélifiées. A titre informatif, pour un vol intérieur, il faut arriver deux heures à l'avance, trois heures pour un voyage international.

Avec Air France, le service Saphir, assure une assistance particulière pour les personnes à mobilité réduite. 48 heures avant votre départ, il faut téléphoner au ☎ 09 69 36 72 77 (prix d'un appel local) ou envoyer un mail à :

✉ mail.saphir@airfrance.fr

■ Se déplacer dans les villes de France

Les villes ayant un réseau de tramways sont en général plus accessibles : Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Marseille, Montpellier, Nancy, Nice, Orléans, Paris, Lille, Lyon, Rennes, Rouen, Strasbourg, Saint-Etienne et Valenciennes. Consultez le site internet de la ville où vous souhaitez vous rendre.

■ Transports en Ile-de-France

Pour voyager en Ile de France, consulter le site Internet d'Info Mobi :

🌐 infomobi.com

☎ 09 70 81 83 85 (prix d'un appel local)

Attention ce service est fermé le dimanche et les jours fériés.

Sur Info Mobi, il est possible de :

- Trouver des plans avec les gares adaptées des métros, bus, tramways
- Demander d'établir un itinéraire et le recevoir par mail ou par courrier
- Savoir en temps réel l'état des lignes, des ascenseurs... en téléphonant le jour même
- Demander d'indiquer des transports spécialisés ou des taxis, si les transports en commun ne sont pas possibles.

■ Taxis G7 à Paris

Pour commander un taxi Horizon accessible aux personnes à mobilité réduite commandez au :

☎ 01 47 39 00 91

🌐 taxisg7.fr



Les loisirs



« Pourquoi ne pas essayer de remplir notre vie d'un maximum de souvenirs » Cécile

Lire, rencontrer ses amis, sortir, prendre des vacances, voyager, organiser des défis, s'engager dans des associations.

C'est vivre, s'ouvrir à d'autres, souffler, créer des liens...

Il y a beaucoup de possibles à explorer.

Cette fiche vous aidera à trouver des idées de loisirs, des adresses, des sites, et des témoignages de personnes ataxiques.





« Pour moi les loisirs c'est en profiter au maximum tout en ayant conscience de ma différence. Voyages à l'étranger, cinés, restos, repas chez des amis, musées, opéra, spectacles, parachute, parapente, bientôt char à voile et karting... Pour nous, tout est possible, à condition de bien s'organiser : se renseigner sur internet, avoir des brochures d'accessibilité, prendre contact pour vérifier les informations (par mail ou téléphone). Avec internet c'est plus facile. »

Jean



« Se balader seule ou accompagnée, boire des verres entre amis, aller au restaurant (commander un plat facile à porter à la bouche) aller au cinéma (salles accessibles), aller au musée accompagné d'une personne intéressée par l'expo (amis, famille), préparer un week-end de deux trois jours avec la-les personnes de son choix ou un séjour plus long, faire de la voile. Le plus important : profiter à fond de chaque moment... tous sont inoubliables ! Et surtout, montrer son enthousiasme, sa joie sur son visage aux accompagnateurs. »

Cécile



« J'ai pu mieux vivre ma passion des rallyes auto. En effet j'ai réussi à ce que les organisateurs m'autorisent à passer en ouvreur le parcours (750 km) du Rallye du Rouergue (épreuve du championnat de France). C'est l'occasion de faire la promo du handicap »

« Je suis aussi très fier d'avoir réussi à participer à une course du Grand 8 en Joëlette avec des personnes handicapées différentes. Mon premier objectif est de montrer que même avec un handicap très invalidant on peut faire des choses ! Mon deuxième, est de mélanger les valides et les handis et de démontrer, qu'avec de la solidarité, beaucoup de choses sont possibles. »

Cyril

« Chacun construit sa propre route. Pour ma part, Mobile en Ville a été un point d'appui précieux quand je suis entré progressivement dans le handicap : chaque membre m'a permis de changer mon regard et de réaliser par des actions concrètes que le handicap physique, la maladie, ne sont pas une fin en soi, une barrière infranchissable, mais que des chemins détournés sont toujours possibles. »

Manuel





« Je n'avais aucune activité et en discutant autour de moi j'ai décidé de me lancer. Aujourd'hui je fais de l'équitation une heure par semaine depuis 3 ans, c'est bon pour travailler mon équilibre. Je fais également du yoga. Cela m'a apaisée, j'ai retrouvé les techniques de respiration et je dors beaucoup mieux. » « Je suis partie toute seule en Corse pendant une semaine, enfin presque : l'ataxie de Friedreich m'a accompagnée, et oui, elle est fidèle ! Là-bas, j'étais une vraie petite princesse, on me « chouchoutait » et je faisais tout ce qui me plaisait visites, balade en bateau, rencontre avec les Corses, et surtout un survol de la baie d'Ajaccio en hélicoptère. Génial, fabuleux ! Aujourd'hui, je voudrais vous dire que rien n'est impossible. Réalisez vos rêves, ce n'est pas la maladie qui empêche, faites ce que bon vous semble. »

Fanny

« La lecture m'a toujours été indispensable, mais manipuler un livre m'agaçait ! Le livre électronique, l'e-book, permet de stocker un grand nombre de livres et de lire avec un grand confort. J'ai perdu le relief et la musique du papier, mais je gagne en ergonomie. Et je renoue avec le plaisir de lire. »

Gwénaël





« Mon plaisir principal ou plutôt ma passion c'est le poker, plus précisément les tournois. Au début je voyais de la pitié dans les yeux de mes adversaires, le pauvre handicapé en fauteuil. Aujourd'hui on me respecte. »

Christophe

« La peinture numérique, c'est permettre à chacun d'accéder à ce moyen d'expression artistique pour passer un moment de détente quasi thérapeutique. Le petit plus, c'est le moment magique que peuvent vivre ensemble tous les intervenants du tableau ! Alors, à vos souris ! Et pleins de plaisirs à vous ! »

Marion



« Depuis ma jeunesse j'adore chanter, j'ai rejoint la chorale sainte Cécile. On m'a décerné le prix du Bénévole féminin 2009 pour ma responsabilité au sein de la chorale. Quand j'ai reçu le prix sur scène, j'avais vraiment l'impression d'être sur un nuage ! Même si ma situation de personne handicapée n'est pas toujours facile, je continuerais le bénévolat tant que mon état de santé me le permettra. Derrière mon ordinateur, je me sens utile et l'informatique me permet de «sortir de chez moi» et de rester en contact avec beaucoup de monde. »

Véronique



Quelques pistes à explorer

Près de chez vous, renseignez-vous sur les différentes activités. Vous trouverez des informations à la mairie, dans les médiathèques, les bibliothèques, les maisons de quartier, les journaux locaux. Vous trouverez sûrement les associations qui correspondent à vos goûts. Elles sauront s'adapter à votre problématique, on y trouve souvent des gens de bonne volonté. Certaines associations privilégient l'accès aux personnes en situation de handicap.

Nous savons que certain(e)s d'entre vous pratiquent, la lecture, les jeux de cartes, le scrabble, les jeux de société, l'informatique, la peinture, le scrap-booking, les travaux manuels, la musique, le chant, la cuisine, la décoration, le théâtre, la danse en fauteuil, la voile, le tir à l'arc...

Oui, trouver un loisir accessible dans tous les sens du terme, c'est possible !

N'hésitez pas à expliquer votre maladie, ce qui permet de mieux faire comprendre vos difficultés et de pouvoir trouver des adaptations pour réaliser les loisirs que vous aimez.

En résumé, osez !

L'outil informatique permet une ouverture sur l'extérieur. Il se pratique aussi bien à la maison que dans les médiathèques, les cyber-cafés et chez les autres. Tout est « accessible » sur internet. Les nouvelles technologies sont bien adaptées (le « e-book » ou livre électronique par exemple ainsi que les i-phones pour écouter des livres écrits ou audios en téléchargement). Soyez à l'écoute des nouveautés. L'avancée des technologies est faite pour vous.





Activités de tous les jours

● Livres en caractères agrandis

 livreconfort.com

Vous pouvez également nous joindre par :

 Service Clients VOLUMEK - LIVRE CONFORT,
39, route de Rueil, 78150 LE CHESNAY

 0820 201 101 (0,15 €TTC par minute depuis un poste fixe)

 01 73 72 38 57

● Achats de tablettes, liseuses

 bookeen.com

(essayez les pour savoir laquelle vous convient le mieux)

(agrandissement des caractères et facilité à tourner les pages)

● Livre audio

 litteratureaudio.com

● Les Bibliothèques Sonores de l'Association des Donneurs de Voix

 advbs.fr

● Téléchargement de livres électroniques

 ebooksgratuits.com

 livrespourtous.com

● Adresses accessibles site d'échange

 jaccede.com

 01 43 71 98 10

● Equitation

 handicheval.asso.fr

 Fédération Nationale Handi Cheval
BP 144 - 79204 Parthenay cedex

 fnhc@wanadoo.fr

 05 49 95 07 77

● Activités sportives

 handisport.org

(piscine, tennis, badminton, ski, foot-fauteuil...)

 01 40 31 45 00

● Grande diversité de matériel

 materiel-handicap.fr

(onglet produit)

 04 74 67 76 98



Tourisme

En France

- Association des paralysés de France
🌐 apf.asso.fr
☎ 0800 500 597
- Gites de France
🌐 gites-de-france.com
☎ 01 49 70 75 75
- Adresses de lieux, hôtels...
🌐 tourisme-handicaps.org
☎ 01 44 11 10 41
✉ tourisme.handicaps@club-internet.fr
Destination pour tous
☎ 01 44 11 10 41
✉ destinationpourtous@sfr.fr
- Séjour en Village Répit Familles (AFM)
(Pour partir avec un proche dépendant
et changer de rythme)
📍 « La Salamandre »,
St Georges sur Loire
☎ 02 41 22 60 60
📍 « Aux Cizes »,
Saint-Lupicin, Jura
☎ 03 84 41 31 00
🌐 www.vrf.fr
- Clubs vacances
🌐 vfv-villages.fr
☎ 04 73 43 00 00
- Le petit futé handitourisme
🌐 petitfute.com
ou dans les librairies
- Joëlette
🌐 hce.asso.fr
☎ 04 37 61 09 22
- Tiralo
🌐 handiplage.fr
☎ 05 59 50 08 38





En France et à l'étranger

● Accessibilité

 guide-accessible.com

 06 31 11 99 42

 access-tourisme.com

 access.tourisme.service@wanadoo.fr

 24 Rue du 11 Novembre
45130 Charsonville, France

 02 38 74 28 40

A l'étranger

● Canada et Québec

 keroul.qc.ca

 +33 1 514 252 3104

● Chypre

 evas-apartments.com

 +33 357 26321881

+33 357 99647669

● Voyages et festivals

 handivers-horizons.fr

 HandiVers Horizons
810 Route d'Eyragues
13670 VERQUIERES
France

 09 72 26 28 31

 09 72 23 89 82

 contact@handivers-horizons.fr

 www.facebook.com/Handivers.Horizon

Et d'autres idées dans la fiche « Se déplacer, voyager »



Sensations fortes

● Parachutisme handisport

 hanvol-asso.org

 06 99 34 67 67

 webmaster@hanvol-asso.org

● Parapente à Millau

 millau-evasion.com

 06 09 14 46 94

(Roland Thurel)

● Réalise les rêves des enfants

 reves.fr

 Association Rêves

333 allée Antoine Millan

BP 312 - 01603 TREVOUX Cedex

 04 74 08 87 70 /  04 74 00 60 42

Horaires d'ouverture : du lundi au vendredi
de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h30





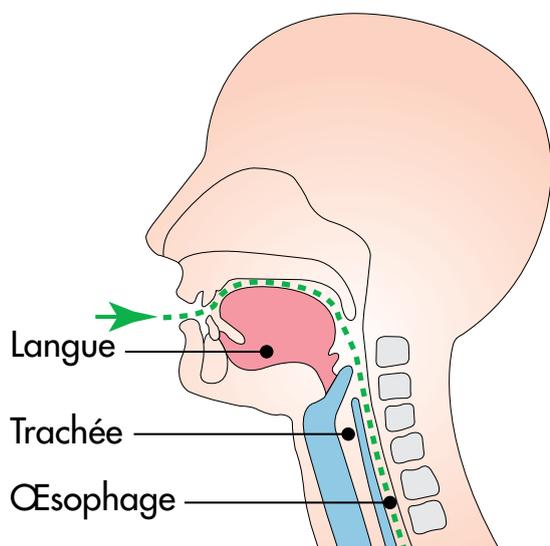
Les troubles de déglutition dans les affections cérébelleuses



Les difficultés de déglutition (dysphagie) peuvent exister lors de l'évolution des affections cérébelleuses et sont variables d'une personne à l'autre. Elles s'installent très progressivement et ne sont pas toujours repérées. Elles nécessitent la consultation d'un orthophoniste avec qui vous discuterez des conseils qui suivent.

Petit rappel de physiologie

La déglutition est l'acte d'avaler, c'est-à-dire de faire passer le bol alimentaire de la bouche à l'estomac. Pour cela, il y a une phase volontaire (mastication et envoi vers l'arrière par la langue) et deux phases réflexes : la trachée se ferme pour éviter les fausses routes, puis le bol alimentaire descend par l'œsophage dans l'estomac (voir schéma).



Comment se manifestent les troubles de déglutition ?

Difficultés à mastiquer entraînant une augmentation de la durée du repas, une fatigabilité, une diminution de l'envie de manger, et un risque de dénutrition.

Les « Fausses routes »

● Qu'est ce qu'une fausse route ?

La « fausse route » est le fait d'avaler de travers : il y a passage de salive, de nourriture liquide ou solide par la trachée dans les voies respiratoires.

La TOUX est le signe principal de fausse route en dehors ou pendant le repas :

- En dehors du repas, fausses routes indirectes avec la salive ou avec des dépôts (stases) alimentaires au niveau du carrefour laryngé. Il peut y avoir une « **voix mouillée** » : sensation de chat dans la gorge
- Pendant le repas, fausses routes directes immédiatement après la déglutition des liquides ou des solides.

Les fausses routes peuvent entraîner des **infections pulmonaires (pneumopathies)**. Comme chez toute personne, une fausse route grave peut engager le risque vital.



Que faut-il faire ?

Il est important de ne pas négliger ces problèmes de déglutition. Un certain nombre de personnes sont dans le déni de ces difficultés... et pourtant, beaucoup de complications pourraient être évitées !

L'entourage peut également repérer les signes de troubles de déglutition.

Parlez-en avec votre médecin traitant ; il vous orientera vers l'orthophoniste qui sait prendre en charge ces problèmes.

Le rôle de l'orthophoniste

L'orthophoniste posera des questions sur vos habitudes alimentaires, sur la présence d'une toux fréquente, sur une perte de poids, etc.

Il vous donnera des conseils qui vous permettront de mieux gérer vos problèmes de déglutition.



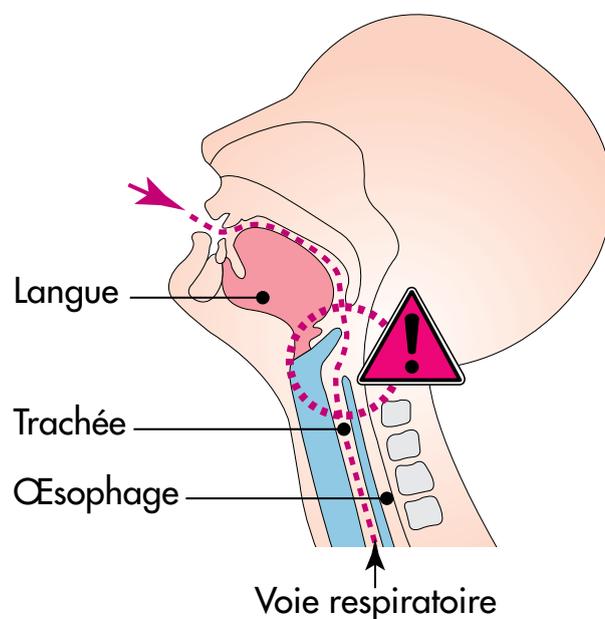
Conseils de base : des petits moyens... très efficaces !

Une bonne position lors du repas :

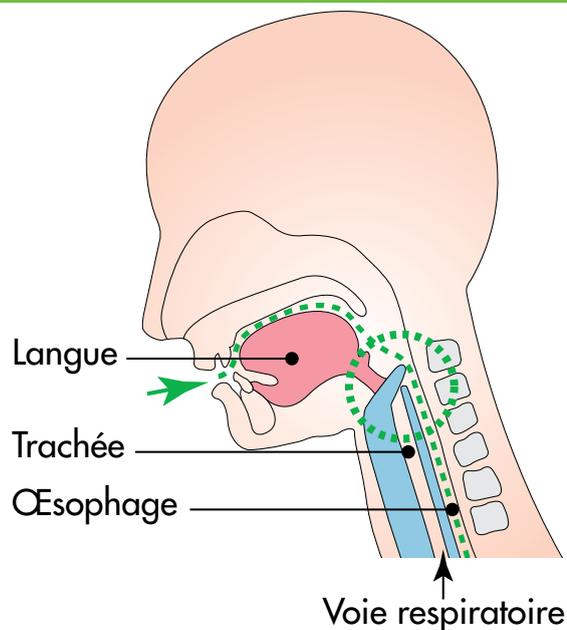
- Position assise, le tronc le plus droit possible

- Baisser la tête, menton rentré sur la poitrine lors de la déglutition, pour protéger l'entrée des voies respiratoires (voir schémas).

NE PAS FAIRE : LEVER LA TÊTE



FAIRE : BAISSER LA TÊTE





- Manger dans un **environnement calme** (pas de télé, radio, etc.) : se concentrer ; éviter de parler en mangeant
- Manger lentement par petites bouchées
- Si une tierce personne vous aide au repas, elle doit être assise en face de vous et amener la cuillère ou le verre de bas en haut, pour vous éviter de relever le menton lors de la mastication et de la déglutition.

■ La durée du repas

Du fait des difficultés rencontrées, le repas peut devenir pénible et induire une diminution des apports entraînant une dénutrition.

Les solutions :

- **Fragmenter les repas** en 5 ou 6 collations plutôt que 3 repas copieux
- **Commencer le repas avant les autres** membres de l'entourage pour permettre de terminer le repas ensemble
- Après le repas, **rester en position assise 20 mn** pour réduire le risque de reflux.

■ Les textures

● Les liquides

La texture liquide est difficilement contrôlable lors de la déglutition.

Le réflexe de toux destiné à libérer la voie respiratoire est peu efficace pour éviter la fausse route car la vitesse de passage du liquide est trop rapide ; cependant il existe des moyens efficaces :

Préférer

- Mettre le menton sur la poitrine
- Boire des petites quantités
- Utiliser des contenants adaptés : verres à ouverture très large type coupe à fruit ou verres « tronqués » présentant une échancrure pour laisser la place du nez
- Laisser les fonds de verre : ils nécessitent pour les finir de basculer la tête en arrière
- Boire à la paille si nécessaire : permet de garder la tête baissée
- Boire des liquides froids, chauds ou gazeux (eau gazeuse, soda, cidre, bière, thé, café) ou des liquides déjà épais (nectar de fruits, jus de tomate...) qui stimulent le réflexe de déglutition
- Utiliser des poudres épaississantes ou de l'eau gélifiée si nécessaire.

Eviter

- Mettre la tête en arrière
- L'eau plate à température ambiante



Recette de l'eau gélifiée et autres

■ Eau gélifiée

Il est nécessaire de boire pour hydrater son organisme, et s'il le faut, vous pouvez « boire à la cuillère » de l'eau gélifiée.

Pour un litre d'eau, mais aussi un litre de thé, café, tisane, chocolat, limonade, jus de fruit, bouillon, jus de légume ou même cocktail...

Il faut 16 à 20 grammes de gélatine du commerce (8 à 10 feuilles).

- Faire chauffer le quart du liquide
- Y ajouter la gélatine en remuant jusqu'à dissolution
- Verser le mélange chaud dans le reste de la boisson
- Répartir celle-ci dans plusieurs verres et mettre au réfrigérateur jusqu'à ce que la gélatine soit prise en masse
- Au froid, cette eau gélifiée peut se conserver 2 à 3 jours

Livres de recettes

« **Plaisirs de la table retrouvés** » de Marie Claire Dupuy

📍 Mot à Mot - 5 rue Dugommier - 75012 Paris

☎ 01 43 44 07 72

« **Les hachés gourmands de Sophie** »

Édités chez Minerva (se trouve dans toutes les librairies grandes surfaces)

Les poudres épaississantes

voir dans les pharmacies ou sites (nutilis, magic mix)





● Les solides

Certains aliments secs ou difficiles à mâcher peuvent entraîner des stases alimentaires. Ces fragments alimentaires se collent au palais ou autour des gencives pouvant provoquer des fausses routes ; là aussi, il existe des moyens pour les éviter :

Préférer

- Des sauces ou des corps gras (crème fraîche, beurre, mayonnaise, sauce tomate) : ils assurent mieux la cohésion du bol alimentaire et une meilleure propulsion des aliments
- Des textures alimentaires molles, parfois hachées ou mixées

Consommer avec précaution

- Les légumes filandreux (salade, endives cuites, poireaux, asperges...) et les graines (riz, semoule, lentilles, petits pois...)
- Les aliments qui se mettent en miettes (biscottes, biscuits apéritifs, etc.)
- Les aliments mixtes (à la fois liquide et solide) par exemple le raisin
- Le Nutella, le miel, la confiture : textures collantes qui n'assurent pas vraiment une cohésion du bol alimentaire

● Les comprimés

Il est conseillé de les prendre avec un yaourt ou équivalent afin de favoriser « leur glisse ».

Hygiène buccale : se rincer la bouche après chaque repas permet d'éliminer toute stase buccale.



Prévenir la dénutrition

Les troubles de la déglutition, du fait de la diminution des apports alimentaires, peuvent induire une dénutrition. La surveillance régulière du poids est un moyen simple de surveillance.

- Augmenter les apports caloriques et protéiques sans accroître les volumes : on peut enrichir les préparations culinaires avec du lait entier, de la poudre de lait, de la sauce béchamel, du fromage râpé, de la crème fraîche, des œufs...
- Le diététicien sera d'un excellent conseil pour adapter le régime et éventuellement recommander les compléments nutritionnels adaptés.





Que faire en cas de fausse route grave ?

En cas de « fausse route » avec de la nourriture solide, la respiration peut être totalement bloquée.

L'accompagnant doit alors pratiquer rapidement la manœuvre d'Heimlich décrite en annexe.

C'est un geste qui sauve. Informez-vous et apprenez cette manœuvre : il vaut mieux prévenir !

L'orthophoniste et le diététicien, sont vos interlocuteurs privilégiés pour apporter des solutions à vos difficultés, éviter des complications et garder le plaisir de manger !

Pour en savoir plus



• Christine Pointon - Orthophoniste

Fédération des maladies du système nerveux

📍 Hôpital Pitié-Salpêtrière

47 bd de l'hôpital - 75013 Paris

Membre du Conseil Médical et Paramédical des associations
AFAF, ASL, CSC

Centre de référence des maladies neuro-génétiques
Hôpital Pitié-Salpêtrière

Numéro information générale ☎ 01 42 16 00 00



■ La manoeuvre de Heimlich

En cas de fausse route après aspiration de nourriture solide, la respiration peut être totalement bloquée.

A faire

- Garder son calme
- Faire cracher
- Pratiquer la manoeuvre de Heimlich
- Appeler le SAMU si nécessaire

A ne pas faire

- NE PAS taper dans le dos
- NE PAS donner à boire
- NE PAS mettre la tête en arrière
- NE PAS lever les bras
- NE PAS faire le bouche à bouche



- Si la personne est debout ou en fauteuil roulant, elle doit être basculée en avant, tête fléchie. Positionnez-vous derrière elle et encerclez-la de vos bras en serrant le poing gauche dans la main droite au niveau de l'estomac. La manoeuvre consiste à comprimer l'abdomen avec force dans un mouvement allant de bas en haut.



Répétée à plusieurs reprises, cette compression repousse violemment le diaphragme vers le haut. L'air résiduel est alors expulsé des cavités pulmonaires en entraînant les particules alimentaires.

Si la personne est en fauteuil électrique, relevez les repose bras et tournez la à 90° pour effectuer la manoeuvre.

Dégagez toujours immédiatement les aliments expulsés de la bouche.



- Si la personne est alitée, positionnez-la sur le côté et couchez-vous derrière elle pour pratiquer la manœuvre de Heimlich.



- Si la respiration ne se rétablit pas rapidement, couchez la personne sur le ventre en travers du lit, tête et tronc basculés dans le vide. Frappez énergiquement avec le tranchant de la main sur le dos de la personne en remontant de la taille vers les omoplates.



- Si la personne a perdu connaissance, appelez aussi vite que possible le 15, puis couchez-la sur le dos, tête tournée de côté. Placez vous au-dessus, un genou de chaque côté. Avec les deux mains croisées l'une sur l'autre, exercez une pression violente au niveau du diaphragme en remontant vers le sternum.

SAMU 15
Pompiers 18
Urgence portable 112



Utiliser un fauteuil roulant



Ça y est, la question est posée et derrière beaucoup d'autres :

- *A qui s'adresser ?*
- *Quelles sont les démarches à faire ?*
- *Quelle est sa prise en charge ?*
- *Comment faire le bon choix... ?*





Évaluer vos besoins : pour quel fauteuil ?

Il faut prendre le temps d'évaluer vos besoins :

- Quelles utilisations ? A l'intérieur ? A l'extérieur ? Distances à parcourir ?
- Pour le domicile, pour le travail ?
- Quel confort ? Besoin d'accessoires ? (ex : coussin)
- L'accessibilité de votre environnement ?
- Possibilité de mettre le fauteuil dans la voiture ?
- Fauteuil manuel ? Electrique ? Verticalisateur ?
- Position de l'aidant (réglages de poignées).

L'ergothérapeute est le professionnel le plus compétent pour vous guider dans votre choix. En libéral, il y en a peu et leurs prestations ne sont pas remboursées.

Vous le trouverez :

- Dans les centres de médecine physique et de réadaptation. Si vous êtes suivi par ces centres ou si vous êtes orientés par votre médecin généraliste ou votre neurologue.

- Dans les centres médico-sociaux (services à domicile, établissements d'hébergement), mais dans ce dernier cas, il faut le plus souvent, avoir bénéficié d'une « orientation » vers ces structures médico-sociales par la MDA (anciennement MDPH), Maison Départementale de l'Autonomie. Se renseigner auprès des MDA (<http://www.cnsa.fr>).

L'ergothérapeute réalise avec vous un argumentaire très complet justifiant de l'intérêt de tel ou tel fauteuil en fonction de vos besoins : l'argumentaire est très important dans la décision de prise en charge du fauteuil. Il pourra aussi vous conseiller sur les distributeurs de matériel médical.

Le médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) et le kinésithérapeute peuvent aussi vous conseiller ; il sera prochainement obligatoire d'être suivi par une équipe pluridisciplinaire dans un centre de réadaptation (voir lettres d'informations sur l'intérêt d'une consultation par un médecin de MPR).



Le distributeur de matériel médical peut aussi être de bon conseil.

Attention, certains ne sont que des « vendeurs ». Ne pas hésiter à en voir plusieurs et à les interroger sur la possibilité d'essayer plusieurs jours, plusieurs fauteuils différents à domicile, sur le lieu de travail. Demandez également des informations sur le service après-vente, sur les délais d'intervention et le prêt de fauteuil similaire en cas de panne.

Il est recommandé de :

- Essayer plusieurs fauteuils
- S'assurer du Service Après Vente (panne ou juste crevaison)
- Etre suivi par une équipe MPR



Prise en charge par l'Assurance Maladie et la mutuelle

Pour bénéficier d'un remboursement par l'Assurance Maladie, le fauteuil doit être inscrit à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables par l'Assurance Maladie). Cette liste est bien connue des maisons de matériel médical qui doivent

vous renseigner sur le taux de prise en charge de chaque fauteuil. Certains fauteuils sont remboursés totalement, mais beaucoup dépassent largement le taux de remboursement : fauteuil ultra léger, fauteuil électrique, verticalisateur...





Documents à fournir auprès de l'Assurance Maladie

	Type de fauteuil	
	Manuel	Electrique/ Verticalisateur
Prescription médicale	Obligatoire	Obligatoire
Demande d'entente préalable pour le fauteuil choisi (1)	Conseillé (2)	Obligatoire
Devis du fournisseur	Obligatoire	Obligatoire
Attestation d'essai de fauteuils (3)		Obligatoire

Le distributeur de matériel médical

(1) **L'entente préalable** est l'accord de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour que le fauteuil soit pris en charge totalement ou partiellement.

(2) Obligation supprimée en 97. Pour éviter un refus de remboursement, certains vendeurs préfèrent envoyer une demande d'entente préalable et attendre l'accord avant de lancer l'achat d'un fauteuil manuel, surtout s'il est cher. De plus si la sécu ne rembourse pas ou traîne, la mutuelle ne suit pas non plus.

(3) **Une attestation d'essai de fauteuils**, faite par un médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) : il s'agit de s'assurer de l'adéquation du fauteuil au handicap. Pour l'instant elle n'est pas obligatoire pour les fauteuils manuels. Les frais de transport pour cette consultation sont normalement pris en charge.

Le remboursement par votre mutuelle est très variable d'une mutuelle à l'autre : renseignez-vous.



Prise en charge MDA

La MDA peut verser un complément dans le cadre de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Se renseigner auprès de la MDA de votre département.

Il faut alors remplir un dossier de PCH. Il est important de se faire aider par une **assistante sociale qui connaît bien le handicap**, car le dossier de PCH est difficile à remplir : une case mal cochée peut diminuer votre prise en charge ! Ceci peut être l'occasion de faire une demande plus globale concernant vos besoins (aménagement voiture, logement...).

ATTENTION



Le traitement des dossiers de PCH est long et dans la plupart des cas il faut attendre la réponse de la MDA avant l'achat.

Pour un renouvellement de fauteuil, vous devez aussi remplir un dossier PCH.



Autres financeurs possibles :

Fonds de compensation, AGEFIPH, Fonds de la fonction publique, caisses de retraite... selon statut de la personne.



Pannes et réparations

En cas de panne, le distributeur de matériel médical doit mettre à disposition un fauteuil manuel dans les **24H** suivant la prise de connaissance de la panne (sauf WE et jours fériés).

Les frais de réparation peuvent être partiellement pris en charge par l'Assurance Maladie, jusqu'à hauteur d'un total fixé dans la LPPR (se renseigner +++).



Assurance

L'assurance d'un fauteuil électrique est **obligatoire** dès que l'on sort à l'extérieur, comme tout véhicule à moteur.





Pour en savoir plus

- **Site « En roue libre »**

Guide du choix du fauteuil

 <http://en-roue-libre.fr/>

- **Dossier AFM**

Demande de prestation de compensation :
où et comment être acteur ?

- **Guide des droits et devoirs de consommateur en aide technique**

 http://www.mdp37.fr/fichiers/Guide_droits_des_consommateurs.pdf

- **Pour obtenir la liste des centres d'essai de FRE effectuant les essais de FR, s'adresser à la MDA dont on dépend.**

Fondation Garches

- **Service Aide au Choix du Fauteuil roulant de la Fondation Garches :**

Sur RV uniquement avec des délais importants ; entre 2 mois (RV simple) et 5 mois (RV FR électrique en équipe pluridisciplinaire).

Bruno Guillon

 www.handicap.org

- **Bases de données des fauteuils de la Fondation Garches :**

✉ guillongarches@gmail.com

✉ sbouche56@gmail.com

- **Site des ergothérapeutes**

 www.anfe.fr



Témoignages



*Le fauteuil fait peur, est synonyme de handicap, d'évolution...
Pourtant, quand la marche devient trop périlleuse,
quand la chute se fait trop fréquente,
son utilisation devient nécessaire.
Et si le fauteuil était alors aussi synonyme d'énergie préservée,
d'autonomie et de liberté retrouvées...*



Témoignages de patients



Je pose mes pas de façon de plus en plus aléatoire, je tombe souvent, mais je marche encore. Et jamais, ô grand jamais je n'accepterai d'y poser mes fesses ! Cette phrase, je l'ai longtemps ressassée, et pourtant... >>>



C'est le début d'une nouvelle vie : en effet, sans l'idéaliser, le fauteuil permet de se mouvoir plus rapidement, avec plus de sécurité, moins de fatigue. Utiliser un fauteuil pour se déplacer, c'est garder son énergie pour autre chose que la marche... >>>



J'utilise un fauteuil manuel régulièrement depuis quelques mois, seulement à l'extérieur. Personne n'a le droit de me pousser sauf si je le demande ! >>>



Je me souviens... je frôlais les murs et les chutes devenaient de plus en plus fréquentes. J'étais fatiguée. >>>





- Mes parents ont besoin de temps aussi ; je sais qu'ils souffrent plus que moi de ne pas en parler. Quand j'aurai mon fauteuil ça sera un électrochoc ! Et comme je l'ai fait jusqu'à présent, je serai forte pour eux, enfin j'essaierai...
- Tu as raison, donne leur du temps, de l'amour car ils souffrent tellement ! Étonnamment l'arrivée du fauteuil va leur faciliter l'acceptation : te voir de nouveau autonome, pouvoir à nouveau relâcher leur attention... et sans parler du regard des autres à ton égard, là aussi tu vas être surprise ! Un nouveau départ, pour eux comme pour toi !



J'ai choisi le fauteuil roulant il y a 5 ans alors que je marchais encore ; cela a révolutionné ma vie (voyages, vacances, travail...). En un mot : liberté !



On peut de nouveau se déplacer, danser, draguer même... !



Je me souviens encore ; pas de la date mais d'avoir levé les yeux au ciel et d'avoir dit : « waouh ! Il est beau le ciel ». J'en ai donc profité pour regarder autour de moi et j'ai vu les arbres, les oiseaux et même le visage de mes interlocuteurs ; avant je regardais toujours mes pieds...





Témoignage de parents



Et patatrac, la médecine a diagnostiqué une maladie rare à nos deux enfants. Il paraît qu'elle les amène au fauteuil roulant. Le temps passe, ton enfant a de plus en plus de mal à trouver son équilibre, tu l'aides à marcher. Là tout va vite, nous discutons du fauteuil sans notre fils. Quelle merde, l'angoisse monte ! Nous avons eu beaucoup de difficultés à parler du fauteuil avec notre fils (qui avait 11 ans), et nous avons peur de devancer sa prise de conscience des difficultés. Notre fils a mis longtemps à accepter de se servir d'un fauteuil. La première fois où c'est arrivé : c'était lors d'une fête de notre village. Là, tu l'aides à s'installer dans son fauteuil. Stress ! Tu penses ! Il disparaît toute la journée. Joie. Il a passé la journée avec ses copains qui le poussaient à tour de rôle. Nous étions soulagés que le « passage au fauteuil » soit « passé ». La fête finie, il te raconte les lieux inconnus pour lui où ils l'ont emmené. Ca y est, tout se relâche, c'est une chose de gagnée pour lui, pour nous.





Le regard des autres



Est-ce que j'accepte ces nouveaux regards ou pas ?

Ce qui est sûr, c'est que je ne supporte pas ces regards qui surmontent une bouche pincée, ne traduisant que de la pitié à mon égard.

« Pauvre gamin ! »...

Bizarrement, les non-regards m'indisposent aussi.

Les gens ne me voient pas,
du moins évitent de me regarder ;
maladroitement, ils s'écartent sans un mot,
l'air de rien.

Enfin, j'aurais certainement agi de la même façon
si j'avais fait partie de leur monde.

Par contre, j'aime les regards francs,
les yeux dans les yeux,
en disant simplement bonjour ;

et alors faire abstraction du reste de mon corps.

J'aime aussi les regards d'enfants candides, purs,
qui se demandent sur quel vaisseau je voyage.

Alors le fauteuil,

si c'était aussi une question de regard...
celui des autres, et le mien... ?





EN PARLER



LA MALADIE

LA PRISE
EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE
PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER
PERSO



En parler



*« Dépasser le silence des mots pour apaiser la violence des maux »
Jacques Salomé*

En parler est important, et pourtant c'est si difficile...





Pourquoi ?

Quand on refait surface, mille questions surgissent, teintées d'angoisse face à quelque chose d'inconnu que l'on pressent comme grave.

Qu'avons-nous compris ? Qu'est ce qui nous arrive ?

Des sentiments mêlés nous envahissent : révolte, peur, culpabilité, refus, remise en question des projets, repli, solitude, etc.

La maladie touche toute la famille, et pourtant souvent le silence est là, pesant.

Ne pas en parler, en parler...

Les réactions sont plurielles, propres à chacun.

Ne pas en parler parce que : c'est trop lourd, c'est tabou, pour protéger l'autre, pour se protéger, pas envie, pas besoin, personne à qui en parler dans son entourage. Ne pas en parler, c'est aussi laisser la place à des non-dits qui prêtent à trop d'imaginaires parfois angoissants.

En parler parce que : ça soulage, ça permet de mieux comprendre ses propres réactions et celles des proches, de ne pas se laisser enfermer par la souffrance, d'être plus fort, de refaire des projets, de recréer des contacts.

« Mes parents, à l'annonce, en ont fait un sujet tabou en disant : surtout on en parle à personne. Mais je ne leur en veux pas : ils voulaient me préserver et me permettre de grandir sans avoir peur de l'avenir »

« On veut la protéger ; on veut absorber sa douleur »

« Tout le monde voyait qu'il y avait un problème, mais personne ne posait de question ; alors on n'en parlait pas »

« On vit cette maladie en silence, mais je suis sûre que ma fille en sait beaucoup et nous protège »

« L'annonce a été terrible !

L'anéantissement de nos rêves pour nos enfants nous a murés dans le silence... Un peu comme si la douleur ne pouvait pas se partager... Quoi leur dire ? Comment leur dire ? Et puis un jour on a décidé de relever la tête ; on a beaucoup pleuré, beaucoup parlé, beaucoup appris ; et maintenant on se bat ensemble »





Comprendre pour en parler et en parler pour comprendre

Pour comprendre ce qui arrive, il faut comprendre la maladie, donc trouver des informations sur la maladie et la recherche,

- médecins des centres de référence ou des centres de compétence, des neurologues, des médecins traitants, le classeur et le site internet AFAP (informations validées par le Conseil médical).

Il est important de trouver un bon interlocuteur pour mettre une parole humaine sur les informations brutes recueillies : cela permet de confronter avec un médecin compétent médicalement et humainement, ce qui est lu, ce qui est compris et sa propre situation, d'éviter les malentendus et de mettre ses propres mots sur ce qui arrive.



En parler : avec qui, où, comment... ?

Avec ses proches

- Pas toujours facile car toute la famille est affectée. Chacun veut protéger l'autre, se tait souvent ou n'arrive pas à parler...
 - Essayer de dire ses ressentis, sans agresser, et écouter le ressenti des proches : eux aussi vivent la maladie.
- « Parfois je les agresse, je leur en veux. Je leur dis des choses que je regrette, car je sais qu'ils souffrent aussi »

« Parle de ta maladie avec tes parents ; ils crèvent de douleur de te voir souffrir dans ton corps ! Alors parle-leur de ton ressenti, avec ton cœur et ton âme ; vous serez plus forts ensemble »

Avec d'autres personnes malades

La première rencontre avec d'autres malades n'est pas toujours facile. C'est parfois plus simple dans un premier temps par internet, sur le groupe de discussion de l'AFAP

🌐 <https://fr.groups.yahoo.com/neo/groups/afaf> ou envoyez un courriel vierge (sans objet) adressé à : ✉ afaf-subscribe@yahoo.fr, par Facebook ou en contactant directement les responsables de l'association. Les rencontres régionales ou annuelles de l'AFAP sont aussi un lieu privilégié.

- « J'ai peur de rencontrer les autres car j'ai peur de voir comment ils sont. Et pourtant j'aimerais rencontrer d'autres pour ne plus être seul, savoir comment ils font pour vivre avec la maladie »
- « J'ai besoin d'avoir des contacts avec des jeunes de mon âge qui vivent la même maladie »
- « J'ai besoin de m'exprimer avec d'autres que mes parents »
- « Echanger avec d'autres me permet au travers de leurs réactions, de comprendre les miennes »
- « L'impression de solitude est rompue par le forum ; ça fait du bien »





■ Avec les amis

Souvent les amis ne savent pas quelle attitude avoir, ils peuvent être maladroits. Parfois aussi nous nous éloignons de nos amis, par honte, pudeur, déception de n'être pas compris, fatigue personnelle.

- Essayer d'expliquer ce qui nous arrive pour qu'ils comprennent.
- Echanger avec ses amis, pour renforcer la confiance mutuelle et les liens d'amitié.

■ Avec d'autres parents

Partager son vécu avec d'autres parents permet de rompre l'isolement et de rencontrer des personnes qui vivent des situations proches.

« J'aimerais être en contact avec des parents vivant le même problème »

« Merci de m'avoir écoutée ; parler à d'autres parents me fait du bien, je peux lâcher mon inquiétude ou ma tristesse, je ne me sens plus toute seule et je me sens soutenue »

« Enfin quelqu'un qui connaît la maladie ! »

■ Avec des membres d'associations

Les membres d'associations sont souvent confrontés de près ou de loin par la maladie.

Ils peuvent être des interlocuteurs privilégiés.

- AFAP ou autres associations

« Je n'oublierai jamais mon premier contact avec l'association. Ce fut comme une bouée de sauvetage : enfin quelqu'un qui me comprenait »

« Le contact avec d'autres personnes de l'association me rend tout cela plus supportable »

« Rencontrer les autres me donne des idées pour le quotidien »



■ Avec un psychologue

C'est quelqu'un de neutre à qui il est plus facile d'exprimer son ressenti. Il nous aide à comprendre nos réactions et celles de notre entourage, lorsque la souffrance est envahissante, lorsque nous nous sentons dans une impasse. En parler permet d'avoir une attitude différente face à la maladie et permet de mieux vivre avec. Un service de soutien psychologique a été mis en place. Les psychologues vous accueillent chaleureusement.

Service de soutien psychologique

☎ 0970 465 165

✉ ataxiepsy@hotmail.fr



Ecrire, Lire, Echanger

- **Revue Espoir :**
lire les témoignages et témoigner vous-même.
- **Le groupe de discussion :**
pour vous inscrire, envoyez un mail vierge (sans objet) adressé à ✉ afafsubscribe@yahogroupes.fr
- **Page Facebook  :**
 <https://www.facebook.com/afaf.asso/?ref=ts&fref=ts>
- **Une présentation de l'association sous forme de diaporama est disponible auprès de l'association :**
✉ contact@afaf.asso.fr
- **Ils ont écrit un livre :**
Jean Dieusaert « La vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même », « C'est ça la vie d'artiste » et « La vie autrement »
Mathias Coppa « Accidenté : le parti pris de la guérison », « Différencier. La naissance d'un handicap »
Evelyne Delion « Vivre et Exister »
Valérie Caillault « D'aventure en aventure »
Fanny Dalibard « Tellement de choses à dire – Le sens de ma vie »

ATAXIES et PARAPLÉGIES SPASTIQUES
2 services à votre disposition :
soutien psychologique et accompagnement social



« La vie est encore plus belle quand on l'écrit soi-même »
Jean Dieusaert

Résumé du livre : Jean Dieusaert, touché par une maladie rare, témoignait de sa rage de vivre. Avec humour, il exprimait sa soif de vivre malgré les difficultés d'une maladie génétique neuro-dégénérative : l'Ataxie de Friedreich qui emprisonne petit.



« C'est ça la vie d'artiste »
Jean Dieusaert

Résumé du livre : avec réalisme, humour et dérision face à l'évolution de la maladie, il livre ses rencontres, ses voyages, ses amours, ses défis avec le handicap ; et confie ses hauts et ses bas, la vie tout simplement... Loin d'inspirer la tristesse ou la pitié, il cultive la résilience, cette capacité de rebondir physiquement et spirituellement quand tout semble désespéré.



« La vie autrement... »
Jean Dieusaert

Résumé du livre : Ce livre est avant tout une rencontre entre un frère qui poursuit sa vie et une soeur qui cherche toujours à mieux le connaître... C'est aussi le témoignage d'une famille qui vit avec les méandres de la maladie.

Pour les recevoir :

📍 Jean Dieusaert - 5, ruelles Soeurs Soeurs
02500 Neuve-Maison

Pour faire un virement, envoyez un mail à

✉ jdieusaert@yahoo.fr

Prix : 12€ l'un, 20€ les deux, 30€ les trois (+2€ de livraison).

Tous les bénéfices sont reversés aux deux associations, AFAF et VAF (Voyager avec l'Ataxie de Friedreich)

Pour en savoir plus

• AFAF :

🌐 www.afaf.asso.fr

☎ 03 23 58 61 65

✉ contact@afaf.asso.fr

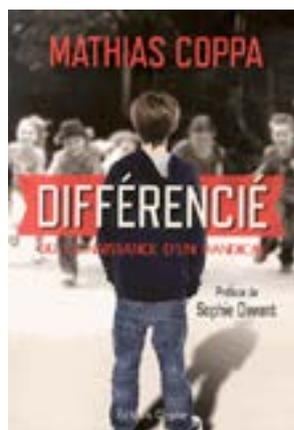


« **Accidenté -
Le parti pris
de la guérison** »
Mathias Coppa

Résumé du livre : c'est l'émouvant témoignage d'un ataxique accidenté, qui cherche à guérir non pas de la maladie, mais malgré elle. Il s'en sort grâce à une immense volonté proclamée et au prix d'un acharné travail.

Pour le recevoir :

www.editions-glyphe.com/f/index.php?sp=liv&livre_id=1383



« **Différencié ou la naissance
d'un handicap** »
Mathias Coppa

Résumé du livre : Il paraît qu'on apprend de son passé. En racontant son vécu, Mathias a adoré découvrir tant de choses sur lui-même et en comprendre le sens. Il retrace les quinze premières années de sa vie; l'apparition et l'évolution progressive de ce qui s'avérera une anomalie génétique rare, l'ataxie de Friedreich; l'impact que sa maladie a eu sur son enfance, sa scolarité, ses loisirs et ses rapports parfois difficiles avec les autres. Que ce soient les blouses blanches, les profs ou les camarades de son âge, ils n'ont pas toujours été tendres avec lui.

Mathias se rappelle le sentiment qu'on éprouve, et qui fait si mal quand on est enfant, quand on vous montre du doigt. C'est pourtant avec un certain humour qu'il raconte son passé de cascadeur. Il se souvient aussi de l'importance de sa famille. Et avec une grande délicatesse, il nous fait part de ses premières pulsions de désir...

Pour le recevoir : http://www.editions-glyphe.com/f/index.php?sp=liv&livre_id=1531



« **Vivre et exister** »
Evelyne Delion

Résumé du livre : autobiographie d'une personne atteinte, parmi d'autres, d'une maladie rare : son parcours d'un enfant dont la vie était ordinaire et qui, devenue adulte, a fait de son combat contre l'ataxie une vie tournée vers les autres. Prologue par Marcela Gargiulo, docteur en psychologie et le Dr Alexandra Dürr. En cas de bénéficiaire, celui-ci sera reversé à CSC pour la recherche scientifique.

Pour le recevoir : ✉ eve-jc-delion@wanadoo.fr
☎ 01 64 68 16 92

Son prix : 13,50 € + l'affranchissement 3,15 €





« D'aventure en aventure » Valérie Caillault

Résumé du livre :

L'arrivée de l'Ataxie de Friedreich, une maladie génétique encore très méconnue dans l'existence d'une jeune ado. (en 1985) a bouleversé sa vie.

Alors, elle découvre la peur de la solitude, la colère envers Dieu, la révolte, la complexité de l'univers du handicap avec toutes ses difficultés administratives, financières, l'inaccessibilité d'une vie au quotidien, les relations humaines, le regard de la différence sur sa maladie.

Son chemin de vie spirituelle ne cesse de s'accroître au fil des années. Puis, sur ce même chemin, le miracle de l'AMOUR est enfin survenu, un fruit de tant d'oraison..L'Espérance, le Courage, l'Amitié, l'Amour et la Foi qu'elle possède lui offrent une force qu'elle apprend à exploiter chaque jour d'une vie remplie de surprises !! Cette belle histoire est un message porteur d'une grande Espérance en la vie pour toutes les personnes souffrants de la solitude, de la maladie ou du mal de vivre et celles en perte de foi. Malgré tout, la Vie doit être vécue. Afin de faire connaître la maladie, se battre et vivre avec un handicap, pour qu'il soit mieux reconnu socialement...

Destiné à toute la famille - 250 pages – 7 longues années de travail

Prix de vente : 20€ Par chèque à l'ordre de Mme Caillault.

Lieu de vente : à mon domicile 33, rue Maurice Estève 18000 Bourges ou

par correspondance : frais de port : 3€ - dès réception du chèque de 23€, envoi du livre.



« Tellement de choses à dire - Le sens de ma vie » Fanny Dalibard

Quand les mots soignent les maux...

ECRIRE a été en quelque sorte une automédication face aux épreuves. Comme pour beaucoup, la vie ne m'a pas offert que des cadeaux (la maladie, le chômage, la mort). Mais, malgré tout, la vie vaut la peine d'être vécue ! J'ai toujours eu cette sensation même quand tout semblait aller mal. Se battre! Savoir se faire aider, donner la main et attraper celle des autres tout en gardant une force de vie puissante et sans faille. Prôner le positif, pour donner envie d'avancer dans la vie, mieux, la croquer à pleines dents !

Tellement de choses à dire - Le sens de ma vie
Ed.de Saint Amans

[http://amanszone.com/
Tellement-de-choses-a-d](http://amanszone.com/Tellement-de-choses-a-d)

et en librairie - 14 euros



Comment s'investir dans l'Association ?



Touchés par une maladie rare, nous ne pouvons compter que sur nous-mêmes. L'investissement de chacun, si petit soit-il, pour faire progresser un meilleur accompagnement au quotidien et la recherche dans l'ataxie de Friedreich, est essentiel.

Ce document est fait pour vous donner des idées ; il n'est pas exhaustif. Nous rappelons les règles à respecter et nous tenons à votre disposition des documents plus détaillés.

Contactez-nous.

**Avant d'engager l'association dans un projet,
contactez la présidence de l'AFAF.**





Monter des actions pour collecter des fonds pour la Recherche

■ Les manifestations

L'association peut organiser en son nom propre 6 manifestations par an sans que les recettes ne soient soumises à la TVA.

● Qui organise ?

- Une association locale de préférence (sportive, clubs, etc.). Cette association reversera ensuite les bénéfices sous forme de don à l'AFAF.
- Ou l'AFAF, après autorisation écrite du conseil d'administration.

● A faire :

- Définir la date, le lieu et le programme
- Etablir un budget prévisionnel avec dépenses et recettes estimées.
- Penser aux assurances et autorisations nécessaires (mairie, SACEM, etc.).
- Demander les banderoles, dépliants, affiches, stylos et les objets à vendre au profit de l'association (livres de témoignages, tee-shirts).

Dépenses qui engagent l'association : aucun frais, si minime soit-il, ne doit être engagé sans l'accord préalable du trésorier.

■ Ventes de produits AFAF

Livres, tee-shirts, etc.

Pour tout renseignement, prendre contact avec le trésorier.

■ Les dons

Les dons sont à adresser au responsable de la délégation Nord ou Sud, celle dont vous dépendez selon votre index téléphonique (voir revue ESPOIR ou www.afaf.asso.fr). Ils sont à libeller à l'ordre de l'AFAF et donnent droit à un reçu fiscal si le donateur en fait la demande de façon nominative.

■ Les subventions et le sponsoring

Vous pouvez faire des demandes de subvention auprès de votre mairie, votre département, votre région et contacter des entreprises, des compagnies d'assurance, des banques, etc. Des courriers types sont disponibles sur demande auprès des délégations Nord et Sud.





Organiser une rencontre régionale

L'ataxie de Friedreich étant une maladie rare, ces réunions sont souvent le premier contact avec d'autres malades. Après de telles rencontres, chacun se sent moins seul.

Pour organiser une rencontre régionale, prendre contact avec un membre du conseil d'administration proche de votre région (voir revue ESPOIR ou www.afaf.asso.fr).



Représenter l'AFAF en région ou à Paris

Toute personne qui désire représenter l'AFAF dans une instance nationale, régionale ou locale doit être mandatée par le conseil d'administration. Si vous êtes disponible, contacter la présidence.



Mettre ses qualités personnelles ou professionnelles au service de l'association, partager son expérience

Votre aide peut être utile dans différents domaines : l'organisation de la rencontre annuelle, la rédaction de compte-rendus, les réunions diverses, la revue ESPOIR, la gestion de l'association, etc.

Aidez l'association avec vos compétences en gestion, informatique, traitement de texte, prise de notes, métiers juridiques, sociaux, connaissances de langues étrangères.

Partagez votre expérience en participant à des groupes de travail thématiques : scolarité, emploi, aménagement de l'habitat, loisirs, besoins médicosociaux, etc.



Devenir membre du conseil d'administration

18 administrateurs composent le conseil d'administration de l'AFAF ; un tiers des membres est renouvelé chaque année.

Son rôle est de :

- Participer au travail de fonctionnement de l'association : rencontre annuelle, adhésions, trésorerie, revue Espoir, aides diverses aux malades et à leurs familles...
- Prendre une part active aux travaux en cours : élaboration de documents, mise en place des réseaux de soins, Recherche...
- Participer aux grandes décisions d'orientation de l'association.

Pour faire partie du Conseil d'Administration, il faut :

- Etre adhérent depuis 2 ans
- Avoir du temps à consacrer à l'association
- S'impliquer activement
- Participer aux week-ends du conseil d'administration (trois par an + rencontre annuelle)
- Les frais sont pris en charge, y compris les frais d'accompagnement si besoin est.

Avant de vous engager, nous vous invitons à participer à une réunion du conseil d'administration pour comprendre le travail de terrain. Il vous sera demandé de vous présenter aux adhérents en exposant votre motivation et vos domaines d'engagement (joindre une photo). Le vote se fait lors de l'assemblée générale. Pour en savoir plus, contactez un administrateur.

Additionnons nos forces, si petites soient-elles ! Il y a toujours quelque chose à offrir, à partager : le courage des heures, les rêves, un peu de temps pour inventer demain.





LA MALADIE

LA PRISE
EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE
PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER
PERSO

LES ANNEXES





Associations concernées par des ataxies et maladies proches

Association Française de l'Ataxie de Friedreich

📍 Ataxie de Friedreich et ataxies proches
12, place Brisset - 02500 Hirson

☎ 03 23 58 61 65

🌐 www.afaf.asso.fr

✉ contact@afaf.asso.fr

Connaître les Syndromes Cérébelleux

📍 Ataxies acquises ou d'origine génétique
c/o Raymond SOUQUI - 3, allée Saint-Estèphe
33127 Martignas sur Jalle

☎ 05 46 76 54 94

🌐 www.csc.asso.fr

✉ paula.hubert.domino@cegetel.net ou sylvain.levaille@dbmail.com



Association Strümpell - Lorrain

📍 Paraplégies spastiques familiales
400, Chemin de Sans-Souci - 13300 SALON de PROVENCE

☎ 06 15 91 42 00

🌐 asso.orpha.net/ASL/index.htm

✉ asl-secretariat@orange.fr



Association contre les Maladies Mitochondriales

📍 20, avenue du Parc de Lescure - 33000 Bordeaux

☎ 05 56 74 97 33

🌐 www.association-ammi.org

✉ a.m.mi@wanadoo.fr



A.P.R.A.T - Association Pour la Recherche sur l'Ataxie - Télangiectasie

📍 L'aventino - 1, rue Massenet - 63400 Chamalières

☎ 04 73 36 76 75

🌐 www.aprat.fr

✉ aprat-aventino@wanadoo.fr





Dans les autres pays

Association suisse de l'Ataxie de Friedreich

📍 La Chenaletta - 1566 Saint-Aubin - Suisse

☎ +41 26 6772256

☎ +41 26 6773356

🌐 www.achaf.org/

✉ sabine@achaf.org



D'autres associations en Espagne, Irlande, Italie, Allemagne, Suède, Angleterre, Etats-Unis, Australie...

Ataxia UK



Association Belge de l'Ataxie de Friedreich

📍 ABAF asbl

Chemin Montagne 21
7500 TOURNAI

Personne de contact : Caroline

Decarpentrie au

☎ 0032486169832

✉ carodecarpentrie@hotmail.com

ACAF - Association Canadienne Ataxies Familiales

Toutes formes d'ataxies

📍 3800 rue Radisson, suite 110

Montréal QC - H1M 1X6

Canada

☎ 001514-321-8684

🌐 www.lacaf.org

✉ ataxie@lacaf.org



A travers le monde

EUROATAXIA

Association européenne regroupant actuellement 13 associations concernant toutes formes d'ataxies.

🌐 www.euroataxia.org



Plateforme des maladies rares :

Hôpital Broussais

📍 102, rue Didot - 75014 Paris

Alliance Maladies Rares

Collectif d'associations de maladies rares : faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs

publics et des professionnels de santé

Maladies rares InfoServices

☎ 01 56 53 81 36 (nu non surtaxé)

🌐 www.maladiesraresinfo.org

✉ infoservices@maladiesrares.org

Ecouter, informer, orienter



Maladies Rares

Orphanet

Encyclopédie

européenne des maladies rares

Centre de ressource sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tout public (malades, professionnels, associations, industriels et grand public)

🌐 www.orpha.net/



Eurordis

Prise en charge des maladies rares en Europe

🌐 www.eurordis.org

✉ eurordis@eurordis.org





Associations généralistes

APF - Association des Paralysés de France

9, bd Auguste Blanqui
75013 Paris

01 53 62 84 00



Proche de chez vous, une délégation dans chaque département peut vous aider à vivre au quotidien avec le handicap moteur : services sociaux, structures d'accueil pour enfants et pour adultes, services d'aides à domicile.

www.apf.asso.fr

Site d'information santé de l'APF :

www.moteurline.apf.asso.fr

Revue : « Faire Face » magazine mensuel
Documentation : guide vacances, guide impôts...

GIHP - Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques

10, rue Georges de Porto-Riche
75014 Paris

01 43 95 66 36

01 45 40 40 26



22 associations régionales ou départementales développent des services de transport adapté de porte à porte, avec accompagnement et des services d'auxiliaires de vie.

www.gihpnational.org

AFM - Association française contre les myopathies

1, rue de
l'internationale
BP 59
91002 Evry cedex

01 69 47 28 28



Dans chaque département, des délégations mettent à votre disposition des informations dans les maladies neuromusculaires sur la recherche et l'aide au quotidien.

L'AFM a mis en place, avec les CHU des consultations pluridisciplinaires dont vous pouvez bénéficier. Pour trouver ces consultations Maladies rares InfoServices

www.afm-telethon.fr

Portail documentaire dédié aux maladies neuromusculaires MYOBASE sur lequel vous pouvez trouver beaucoup d'informations utiles :

www.myobase.org

Revue : VLM, Vaincre les myopathies



Revue Déclic, le magazine de la famille et du handicap

📍 CS 80135
69281 Lyon Cedex 03

DÉCLIC

☎ 04 72 84 00 10

📠 04 72 84 21 10

Informations pratiques pour les parents d'enfants handicapés

Declic en ligne :

🌐 www.magazine-declic.com

✉ declic@inmediasres.fr

CISS - Le Collectif Inter aSsociatif sur la Santé

📍 5, rue du Général
Bertrand
75007 Paris



Vous pouvez les contacter pour des questions juridiques ou sociales.

☎ Santé Info Droit :

▶ N°Azur 0810 004 333

(n° azur depuis un poste fixe) ou
01 53 62 40 30 (appel d'un portable ou
si abonnement avec appel illimité)

🌐 www.leciSS.org

Fondation Garches Hôpital Raymond Poincaré

📍 104, bd Raymond
Poincaré
92380 Garches



☎ 01 47 41 93 07

📠 01 47 41 07 24

✉ fondation-garches@handicap.org

La Fondation Garches s'engage avec des professionnels de santé pour l'autonomie et la réinsertion des personnes ayant un handicap moteur et propose :

- Des formations, dont une sur le multi-média
- Un Pool Fauteuil roulant animé par Bruno GUILLON

☎ 01 47 01 42 12

✉ guillongarches@gmail.com

- SOSHandicap, une écoute des personnes handicapées ou des professionnels de santé pour toute question d'ordre médical, technique et social.

☎ 01 47 10 70 20

🌐 www.handicap.org



Autres adresses

● Handi'chien

Association nationale d'éducation de chiens d'assistance pour personnes handicapées

<http://www.handichiens.org/>

● **La Maison Départementale de l'Autonomie, MDA**, le guichet unique du handicap dans chaque département. Pour connaître la MDA de votre département, connectez vous au site www.handicap.gouv.fr ou téléphonez au numéro national

N° Indigo 0810 35 10 13
0,12 € TTC / MN

● **L'Agence Nationale de l'Habitat, ANAH**, représentée dans chaque département, informe et finance les travaux d'adaptation du logement pour une personne handicapée moteur.

info@anah.fr

0 826 80 39 39 (0,15 E/min)

01 44 77 40 42

www.anah.fr

● **L'Association pour le Logement des Grands Infirmes, ALGI**, aide à l'aménagement du logement.

267, rue Saint-Honoré - 75001 Paris

asso.algi@wanadoo.fr

01 42 96 45 42

01 42 96 45 96

● **Les Aides à Domicile des personnes en Milieu Rural, ADMR**, sont des services de soins et de restauration à domicile. Contactez votre mairie pour plus d'informations.

184 A, rue du Faubourg Saint-Denis
75010 Paris

01 44 65 55 55

www.admr.org

● **L'Union Nationale de l'Aide, des Soins et Services au Domicile**

108, rue Saint-Maur - 75011 Paris

01 49 23 82 52

www.una.fr

● **Droit au savoir, collectif inter associatif**, pour favoriser l'accès aux études supérieures et l'insertion professionnelle des jeunes personnes handicapées.

17, bd Auguste Bianqui - 75013 Paris

droit-au-savoir-info@apf.asso.fr

Droit au savoir info :

N° Azur 0810 35 10 13

www.droitausavoir.asso.fr



Quelques sites Internet

- **Yanous**, 1^{er} hebdomadaire francophone du handicap sur le Net qui vous informe sur vos droits, le matériel, l'emploi et la vie des associations.
www.yanous.com
- **En roue libre**, site dédié à l'utilisation du fauteuil, aux conseils pratiques et aux déplacements (assurance, voyage, etc).
www.en-roue-libre.com
- **Icom** est un centre de ressources informatiques offrant des solutions techniques, des logiciels et des conseils ergonomiques.
📍 18, rue Gerland - 69007 Lyon
☎ 04 72 76 88 44
✉ icom@handicap-icom.fr

- **Tourisme Handicap** propose des sites de vacances et de loisirs accessibles aux personnes handicapées.

www.tourisme-handicaps.org

D'autres informations, dont par exemple la scolarité, les déplacements, sont disponibles sur le site de l'AFAF :

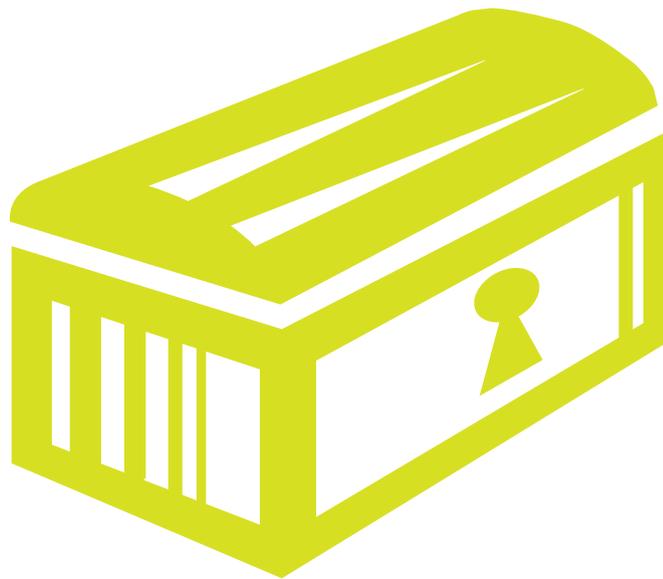
www.afaf.asso.fr

Cette liste n'est pas exhaustive, si vous avez des adresses et sites intéressants à partager, envoyez les nous





LE DOSSIER PERSO



LA MALADIE

LA PRISE EN CHARGE

LA RECHERCHE

LA VIE PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER PERSO





Dossiers personnels



Ces dossiers vous permettent d'avoir sous la main des informations souvent très utiles soit pour vous même, soit lors de vos consultations, soit dans vos démarches administratives. Vous pouvez aussi insérer les éléments de votre dossier médical qui vous semblent importants.

Ces renseignements sont personnels et confidentiels.



A • Dossier administratif

Nom :

Prénom :

Date naissance :

Adresse :

Téléphone :

● Sécurité sociale :

N° :

Caisse :

Adresse :

Téléphone :

ALD (prise en charge 100 % de votre maladie)

Date :

Jusqu'au :

● Mutuelle :

N° :

Adresse :

Téléphone :

● Caisse d'Allocations Familiales de :

N° allocataire :

Adresse :

Téléphone :



● **Maison Départementale des Personnes Handicapées /Maison de l'Autonomie**

Adresse :

Téléphone :

Taux d'incapacité reconnue :

Carte d'invalidité délivrée jusqu'au :

Carte de stationnement délivrée jusqu'au :

● **Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**

Date de fin de droits :

● **Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**

Date de fin de droits :

● **AAH**

Date de fin de droits :

● **ACTP**

Date de fin de droits :

Taux :

● **Prestation Compensatrice du Handicap aide humaine**

Date de fin de droits :

● **Prestation Compensatrice du Handicap aide matérielle**

Date de fin de droits :

● **Transport scolaire, demande à renouveler chaque année**

● **Autres :**

.....

.....

.....



B • Vos principaux soignants

● Médecin généraliste

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● Neurologue

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● Cardiologue

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● Médecin orthopédiste

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● Médecin de rééducation

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :



● **Kinésithérapeute**

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● **Orthophoniste**

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● **Psychologue**

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● **Assistant(e) social(e)**

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

● **Centre Hospitalier Universitaire**

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :



● **Centre de réadaptation fonctionnelle**

Adresse :

.....

Téléphone :

Mail :

● **Autres**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

N'oubliez pas de nous envoyer les coordonnées de vos soignants pour que nous puissions leur faire parvenir les newsletters, merci.





LA MALADIE

LA PRISE
EN CHARGE

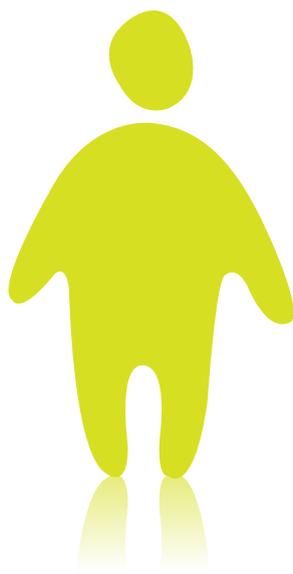
LA RECHERCHE

LA VIE
PRATIQUE

EN PARLER

LES ANNEXES

LE DOSSIER
PERSO



Ce document a été réalisé par l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich avec l'aide de son Conseil Médical et Paramédical et avec la collaboration de Takeda France, en toute indépendance éditoriale.

Conception, réalisation :  Pasaya

