



Assemblée annuelle

Moments agréables d'une rencontre toujours très spéciale, où chacun peut partager ses émotions, ses espoirs et ses attentes dans l'amitié et la bonne humeur.

Sommaire

Témoignage	Angelica	3
	Raffaella	13
Loisirs	Le ski, c'est « classe »!	4
Ailleurs	Euro-Ataxia	5
Actualité	Le projet pilote	
	« Budget d'assistance » est évalué	6 - 7
	Ils ont dit oui...	7
	... et la famille s'agrandit	7
	Assemblée annuelle	8 - 9
	AGI LE rejette l'article sur la santé	15
Ailleurs	Bienvenue chez moi!	10 - 12
Coup d'cœur	3 pas en avant, 3 pas en arrière...	14
aCHaf	Membres du comité	15
	Conseil scientifique et juridique	15
	Agenda	15
Humeur	Ecoute	16
Humour	Pour l'amour du risque ?	16



Rédaction: Sarah Zollinger
Marie-Rose Dufey
Sabine Zollinger

Graphisme: Sabine Zollinger

Journal de: l'Association suisse
de l'Ataxie de Friedreich

Adresse: 1566 St-Aubin
<http://www.achaf.org>
Tél. + 41 (0) 26 677 22 56

Editorial

Avec le printemps, vous retrouvez notre journal et ses témoignages, ses coups d'cœur, ses espoirs et ses mots d'humour.

Il faut un certain courage pour oser écrire et traduire son ressenti dans un article... qui sera lu par des inconnus au regard neuf. L'écriture, c'est un peu comme une sorte de thérapie de l'âme, où se confier aide à mieux grandir et à accepter l'inacceptable. Bien sûr, les mots s'emmêlent, s'effacent et trahissent parfois notre élan du cœur; mais ce qui est écrit n'est jamais gratuit, c'est un cadeau qu'on fait à l'autre dans un esprit de partage et d'amitié sincère.

Angelica a accepté de témoigner de sa

découverte de la maladie, dans son corps et dans sa vie de tous les jours... Raffaella raconte les années qui s'écoulent, avec ses doutes et ses espoirs... alors que Juliette nous fait vivre et revivre (3 pas en avant, 3 pas en arrière) la douleur des parents, confrontés à l'impuissance d'un diagnostic impitoyable.

C'est dans cet esprit, teinté d'émotion, alors que le soleil réchauffe une nature sans cesse renouvelée, qui nous éveille à mille sensations inédites, que j'ai envie de vous transmettre toute une gerbe d'énergie créatrice, capable de rendre l'avenir toujours plus enrichissant.

Même si les mots guérir, thérapie génique, médicament-sauveur, ne sont

pas encore à la une de ce journal, j'aimerais que vous arriviez à décoder au fil des « vécu » d'ici ou d'ailleurs, la vraie valeur de ces partages: apprendre à figer le Temps qui passe, pour trouver suffisamment de petits bonheurs qui le rendront précieux et important à vivre.

Andréa dans son appartement adapté, Gaëlle au travers de l'ivresse d'une journée de ski, Jean ou Nathalie, nageant dans le bonheur à deux, à trois... vous invitent à croire à l'instant présent et ça c'est essentiel, pour se sentir bien et trouver la force d'aller de l'avant!

Dans les pensées du cœur,

Sabine

Témoignage

Angelica

Bonjour, je m'appelle Angelica, j'ai 39 ans, mariée, mère de deux enfants, de 17 et 13 ans.

Tout a commencé en 2002. J'avais alors 33 ans.

Un jour, alors que je rentrais à pied de mon travail, j'ai senti mes jambes perdre le contrôle total de la marche. À pas de fourmis, je suis arrivée tant bien que mal à rentrer à mon domicile !

Suite à cette mésaventure, je me rends rapidement chez mon médecin généraliste, qui effectue un premier diagnostic, et là, plus de réflexes dans les genoux et les chevilles. Ce même jour, le médecin me conseille d'aller consulter un neurologue. Une semaine à attendre avant le rendez-vous avec le neurologue, les questions se bousculent dans ma tête : « Que m'arrive t'il ? » « Est-ce grave ? » « Pourquoi moi ? ». Dans la peur d'être menacée d'une maladie mortelle, arrive le jour de ma consultation avec le neurologue, qui me confirme suite à quelques examens la présence d'une maladie neurologique.

Sous conseil du médecin, il m'envoie faire un séjour au CHUV à Lausanne, pour approfondir les examens neurologiques effectués. La peur me tenaille sans cesse, l'angoisse me tient toujours en alerte à n'importe quel moment de la journée. Suite à ces examens plus poussés, on me propose alors d'effectuer une analyse génétique. Le verdict tombe, je suis malade de l'Ataxie de Friedreich, en m'avertissant dès lors, qu'aucun remède, médicament n'existe pour cette maladie, très rare. Cependant une petite lumière

se fait voir, je ne suis pas vraiment atteinte de cette maladie à 100%, en ayant un gène complètement atteint et l'autre, qu'à 2%.

C'est cette année 2002, que ma vie bascule. Je remets en doute mon avenir, avec ces mêmes et perpétuelles questions, qui reviennent sans cesse, me provoquant des états d'anxiété profonds. Je révèle alors mon état à mes enfants et à mon mari, qui heureusement, me soutiennent énormément moralement, rendant plus forts les liens qui nous unissent.

Pendant 4 ans, je m'efforce de mener une vie commune et des plus normales possibles. Les contrôles neurologiques se succèdent chaque année, la maladie, fort heureusement, reste stable, et ne change pas. Ne me laissant pas accabler par ce destin, je me bats, essayant différents moyens, pour être au mieux avec ma maladie. Je fais alors des séances de physiothérapie, en travaillant sur l'équilibre, m'aidant des chaussures MBT, la démarche, la musculation, la coordination, qui me fait beaucoup de bien.

2007 arrive et les symptômes habituels s'accroissent, me poussant à diminuer mon taux de travail. Contrôle annuel neurologique de fin décembre 2007, le médecin, m'annonce une bonne nouvelle, inattendue, en me disant qu'un médicament est sur le marché. Il m'envoie chez le docteur Pierre Arnold, à Sion, qui me parle du Mnésis. Des examens



s'imposent encore, à ce jour, en attente du début de traitement au Mnésis. Ce médicament qui me redonne Espérance.

Pendant toutes ces années, je n'acceptais pas d'avoir cette maladie, étant un cas isolé, et je renonçais à être en contact avec des gens qui ont ce problème ; mais maintenant, ayant demandé de l'aide psychologique, à petit pas, mon état progresse, m'aidant à accepter mon sort, chose que l'on ne choisit pas. Je tiens à donner courage à tous ceux qui sont concernés par cette maladie en leur disant de ne pas se gêner, de demander l'aide d'autrui, d'en parler, et de vivre la vie comme elle vient, profitant malgré tout, de tous ces bons moments qu'elle nous offre.

Enfin, curieuse, et intéressée de savoir comment les atteints de cette maladie, s'en sortent, il me serait plus que bénéfique d'être mise au courant.

Ne baissez JAMAIS les bras !

Angelica

Le ski, c'est «classe»!



Hello tout le monde!

Faut que je vous raconte... J'ai eu 20 ans cette année, et deux de mes amies, Dorianne et Carole, m'ont offert une occasion extraordinaire : celle de faire du ski!

Ça s'est passé le 8 mars 2008.

À 9h, Dorianne arrive et après un café « rapidos », on quitte St-Aubin. On roule en musique jusqu'à Montreux pour prendre Carole au passage.

C'est à 11h15 que l'on arrive à la gare de Villars pour monter jusqu'aux pistes. En haut, on rencontre Claude-Alain Hofer, mon « chauffeur », qui m'attend avec mon futur trône : une sorte de traîneau sur ski. Carole me transfère sur le siège, puis ils m'emmitouflent dans un grand sac de couchage. Je suis bien attachée, Dorianne et Carole s'attèlent à leurs snowboards, Claude-Alain, lui, monte sur ses skis... et départ!!!

Wouaow, quelles sensations! La vitesse, les sauts, le froid mordant de la montagne sur le visage, les

éclaboussures de neige dans les yeux... Incroyable!

Par 5 fois pendant ces presque deux heures, nous prenons les télésièges. Pour ceci, le siège où je suis installée se surélève de quelques centimètres et comme pour quelqu'un de valide, le siège arrive et je suis assise comme les autres, avec les skis dans le vide. Magique!

Vers 14h, le rêve prend fin et je redescends de mon petit nuage ainsi que de la luge. Un petit tour aux toilettes, suivi de grands remerciements à Claude-Alain... Un peu plus tard, on reprend le train pour redescendre le ventre creux. De retour en bas, nous mangeons un morceau dans un tea-room puis on repart avec des souvenirs plein la tête!

Si vous voulez vivre une super expérience, faites du ski avec Handi-Concept! C'est génial!



www.handiconcept.ch



Ailleurs

Euro-Ataxia



Sabine Zollinger et Marie-Rose Dufey se sont rendues au congrès d'EuroAtaxia (Organisation européenne qui regroupe des associations concernées par les ataxies) en novembre 2007 à Paris.

Des scientifiques européens et américains et des représentants d'associations concernées s'y étaient réunis pour prendre connaissance des dernières avancées de la recherche concernant les Ataxies dominantes ou récessives.

La matinée de la première journée était consacrée aux ataxies dominantes, l'après-midi à l'Ataxie de Friedreich (avec comme modérateur le Pr Massimo Pandolfo). Un échange associations/ chercheurs a clos la journée.

Le samedi était partagé entre une réunion réservée au consortium européen de la recherche sur l'Ataxie de Friedreich et les rencontres inter-associatives.

Nous nous concentrons uniquement sur les projets de recherche et les discussions en rapport avec l'Ataxie de Friedreich dans notre résumé :

Hélène Puccio, chercheur à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire de Strasbourg (IGBMC), a parlé du rôle de la frataxine dans la synthèse des protéines des centres fer/soufre extra-mitochondriaux.

Pierre Rustin, chercheur à l'Hôpital Robert Debré, Paris, a présenté les travaux de son équipe pour identifier des cibles sensibles et celles à risque dans l'Ataxie de Friedreich, les cibles visées étant d'agir :

- 1) sur la réduction de la frataxine,
- 2) sur l'accumulation de fer dans les mitochondries.

Le Dr **Joel Gottesfeld**, Californie - USA et le Prof **Massimo Pandolfo** de Bruxelles, ont quant à eux, parlé des essais avec des inhibiteurs de l'histone deacetylase. Ils ont

étudié la structure chromatinienne du gène de la frataxine sur les lignées cellulaires. Les propriétés pharmacocinétiques et toxicologiques de ces substances sont actuellement en cours d'évaluation.

Le Prof **Arnold Munnich**, Hôpital Necker-Enfants Malades - Paris, a présenté ses travaux sur l'imagerie par résonance magnétique, qui met en évidence une diminution de la charge cérébrale de fer chez les patients après l'administration d'un chélateur du fer. Une étude de phase I-II a été réalisée chez 11 adolescents recevant déjà un traitement d'idébénone chez qui la prise de déféripone pendant 6 mois a entraîné une diminution progressive au niveau cérébral. Les petites améliorations neurologiques obtenues avec le traitement chélateur justifient la réalisation ultérieure d'études prospectives contrôlées.

L'étude de l'effet de la pioglitazone a ensuite été présentée par la Dresse **Isabelle Husson**. La Pioglitazone agirait au niveau de certaines protéines fer-soufre mitochondriales en les stabilisant. Dans un essai qui devrait commencer en avril 2008, elle souhaiterait tester l'effet potentiellement neuroprotecteur de la pioglitazone.

La Dresse **Susan Perlman**, Los Angeles, a rapporté les études cliniques avec la mitoquinone, la deferiprone et l'idébénone aux USA.

- La mitoquinone, un agent anti-oxydant original qui a pour cible les mitochondries est actuellement en attente de son agrément par la FDA (Food and Drug Administration). L'équipe de Susan examinera son intérêt potentiel dans l'Ataxie de Friedreich et la

comparera avec d'autres agents anti-oxydants.

- L'essai avec la deferiprone n'a pas encore recruté de patients. Plusieurs centres internationaux devraient y être associés. L'essai doit commencer en 2008.

- L'idébénone, testé avec le laboratoire Santhera, va être développé en phase III aux USA (Dres Susan Perlman et David Lynch), en parallèle avec plusieurs centres en Europe (dont la Pitié-Salpêtrière avec les Dresses Alexandra Durr et Perrine Charles.)

Barbara Scheiber, Innsbruck - Autriche, a parlé de l'Étude clinique de l'érythropoïétine humaine recombinante qui a montré une augmentation significative de l'expression de la frataxine dans les lymphocytes des patients ataxiques in vitro. Une étude pilote labellisée pour déterminer le rôle de l'EPO in vivo sur des patients hospitalisés a également été faite. Les prochaines étapes seront une étude clinique contrôlée par placebo ainsi que l'exploitation des conséquences intracellulaires de l'EPO.

Les rencontres interassociatives :

Paul Konanz, du FAPG (Friedreich Ataxia Parent Group) - USA, a parlé de la situation des associations de patients centrées sur la recherche, FARA (alliance pour la recherche sur l'Ataxie de Friedreich) et la National Ataxia Foundation (NAF) qui aide les ataxiques et leurs familles en faisant circuler les informations. FARA a ouvert un registre d'inscription des patients pour que les chercheurs puissent y trouver des recrues potentielles, car plusieurs essais ont dû être interrompus faute de candidats suffisants.

Il a soulevé les différents facteurs (le temps, l'argent et la durée des essais cliniques) qui compliquent parfois la relation malades/chercheurs.

Pour conclure, nous ne pouvons que souhaiter que ces échanges chaleureux, les avancées scientifiques et toutes les rencontres entre personnes concernées par l'Ataxie de Friedreich se poursuivent dans les années à venir.

Marie-Rose



Le projet pilote «Budget d'assistance» pour personnes handicapées est évalué

Berne, 21.12.2007 - Le Conseil fédéral a pris connaissance du rapport intermédiaire sur le projet pilote «Budget d'assistance». Celui-ci prévoit que les personnes handicapées nécessitant des soins importants perçoivent un forfait d'assistance en fonction du degré de leur dépendance, en lieu et place d'une allocation de l'AI pour impotent. L'objectif est qu'elles puissent vivre à domicile, plutôt que dans un home, en achetant à leur convenance les prestations d'assistance dont elles ont besoin. L'évaluation du projet pilote montre que la solution testée atteint son but, du point de vue des personnes handicapées. Dans l'optique d'introduire définitivement un tel modèle d'assistance à l'échelon national, il est toutefois indispensable de procéder à des aménagements, vu les surcoûts inattendus constatés lors de cette phase pilote. Le Conseil fédéral décidera de la procédure à suivre durant l'année 2008.

Le projet pilote, qui a démarré le 1er janvier 2006, se déroule dans trois cantons : Bâle-Ville, Saint-Gall et le Valais. En juin 2007, 221 personnes handicapées y participaient. L'objectif du budget d'assistance est d'améliorer la qualité de vie des handicapés qui ont quotidiennement besoin de l'aide de tiers, en leur permettant d'assumer davantage leur responsabilité et de décider plus largement de la façon dont ils entendent mener leur vie. Le budget d'assistance doit également leur permettre de vivre à domicile plutôt que dans un home, ce qui renforce leur intégration sociale.

Le projet pilote s'adresse à des personnes bénéficiant d'une allocation de l'AI pour impotent, à condition qu'elles ne séjournent pas dans un home le temps du projet. Au lieu d'une allocation pour impotent, forfait standard, elles perçoivent alors une indemnité calculée en fonction de leurs besoins d'assistance. D'un montant moyen de 4400

francs par mois, celle-ci leur permet d'acheter les prestations de soins et d'assistance auprès des personnes et des organisations de leur choix et de les organiser dans le temps de la manière la plus optimale possible.

Résultats positifs et négatifs de l'évaluation

Le projet pilote «Budget d'assistance» a fait l'objet d'une évaluation scientifique. Le rapport intermédiaire dont le Conseil fédéral a pris connaissance retrace le déroulement du projet et synthétise les résultats des six études que l'évaluation comporte.

Premier constat : du point de vue des personnes handicapées, le budget d'assistance a atteint son objectif. Elles ont nettement recouvré leur indépendance et leur autonomie, tant dans la tenue de leur ménage que dans les domaines de la formation, des loisirs et des contacts sociaux. Leurs proches

ont pu se décharger de certaines tâches et le projet a permis de retarder sinon empêcher l'entrée dans un home.

Autre constat : dans l'ensemble, les frais de soins et d'assistance ont nettement augmenté avec le budget d'assistance. Cela est dû au fait que les personnes sortant d'un home ont été moins nombreuses que prévu. De plus, les sorties enregistrées n'ont entraîné que de modestes économies. Il n'a donc pas été possible de compenser les coûts supplémentaires engendrés, comme prévu, par les participants qui vivaient déjà à domicile avant que le projet commence. Ceux-ci perçoivent avec le budget d'assistance des prestations dont ils ne bénéficiaient pas auparavant ou qui leur étaient fournies jusque là gratuitement, souvent par l'entourage familial.

Contrairement à ce qui était projeté, l'application du modèle de budget d'assistance tel que testé ne pourrait pas être neutre du

Actualité

Ils ont dit oui...



Jean et Virginie se sont mariés le 3 novembre 2007.

Nous félicitons les jeunes mariés et leur souhaitons beaucoup de bonheur !

Nathalie et Abdel ont unis leurs destinées le 30 novembre 2007.



point de vue financier. Si un tel modèle d'assistance était introduit à l'échelon national, il faudrait donc au préalable procéder à des aménagements.

Les bases d'une décision concernant la suite sont en préparation

Le Conseil fédéral a prolongé le projet pilote d'une année, jusqu'à la fin de 2009. Aucun nouveau participant ne viendra toutefois s'y joindre. Dans le courant de l'année 2008, le Conseil fédéral décidera de la suite qu'il entend donner au projet sur la base des propositions que le DFI lui fera. Sans cette prolongation d'une année, les personnes qui participent actuellement au projet pilote seraient contraintes de réorganiser dès l'année prochaine les soins et l'assistance dont elles ont besoin, voire de rechercher une place dans un home pour après 2008, avant que tombe la décision du Conseil fédéral.

Nathalie et Abdel ont l'immense bonheur de vous annoncer la naissance de Samantha, née le 10 janvier 2008 à 13.21



...et la famille s'agrandit !

Assemblée annuelle







Andréa et Joël Delvaux, Luxembourg

Bienvenue chez moi !

Joël Delvaux ne se réveille pas chaque jour en pensant « j'ai un handicap ». Il vit sa vie telle qu'il l'a reçue, de façon positive, en compagnie de sa femme, Andréa. Tous deux habitent un appartement au premier étage d'un des immeubles du complexe Sauerwiss, construit par le Fonds du Logement il y a un peu plus de dix ans.

L'appartement de Joël et Andréa ainsi que 9 autres logements éparpillés dans les différents blocs ont été conçus et aménagés dans le cadre d'un projet spécial de la Fondation Kräizbiereg de Dudelange intitulé « Betreit Wunnen Gasperich ».

Nous voici arrivés devant chez Joël et Andréa. L'ascenseur de l'immeuble correspond aux normes d'accessibilité pour personnes handicapées (largeur et profondeur des dimensions, boutons à une hauteur comprise entre 95 cm et 1,10 m, avec indication en Braille).

La porte de l'appartement au 1er étage s'ouvre automatiquement, Joël apparaît sur le seuil et nous invite cordialement à rentrer. L'appartement surgit, accueillant et sympathique, éclairé d'une belle lumière naturelle, plein de petits détails personnels.

Des systèmes pour une vie plus agréable

Joël et Andréa nous expliquent comment certains aménagements et équipements facilitent leur vie quotidienne. Nous entamons donc un petit tour des lieux, avec Joël comme guide.

« Les espaces sont largement ouverts entre le hall d'entrée, le séjour et la cuisine. Il y a le moins possible d'obstacles afin de faciliter les déplacements en chaise roulante, et surtout pour permettre de faire des rotations à 360°. Le grand canapé beige qui trône dans le séjour constitue un « obstacle » assumé. Même si nous-mêmes n'en avons pas besoin, nous avons plaisir à recevoir nos invités de

la manière la plus confortable qui soit. »

Ensuite, Joël nous désigne l'un de ses alliés les plus précieux au quotidien : la télécommande universelle infrarouge GEWA, un boîtier « magique » qui lui permet d'allumer la télé, de brancher la chaîne hifi ou l'ordinateur, d'ouvrir et fermer les fenêtres, de mettre en marche et régler le chauffage, d'allumer et éteindre les lumières, de mettre la cafetière en marche, etc., enfin d'exécuter toute une série de tâches qui auraient été pénibles, voire impossibles, sans l'aide d'une tierce personne. Par ailleurs, toute la préparation électrique a été conçue de façon à permettre à tout moment le branchement de systèmes infrarouges additionnels pour étendre les possibilités de commande à distance.

«Ici nous vivons notre vie à nous»

Au niveau de la cuisine, le plan de travail, la plaque de cuisson, l'évier et la table sont réglés à la hauteur qui convient aux besoins du jeune couple. Dans la salle de bain, des barres d'appui murales offrent un maintien et préviennent les déséquilibres. Le WC est accessible des deux côtés afin de faciliter les transferts. La douche, de plain-pied et avec siphon au sol, est munie d'un siège mural rabattable. Le lavabo est réglable en hauteur. Le siphon est rabattu sur le côté de sorte que l'espace en dessous du lavabo reste dégagé et permette une approche en chaise roulante. Le miroir au-dessus du lavabo est inclinable sur son pivot de sorte que Joël et Andréa puissent se voir dedans.

Dans la chambre à coucher, on jette un coup d'oeil sur le lit double avec des sommiers séparés, réglables séparément. «Aussi pratique et ajustable qu'un lit d'hôpital, mais l'aspect «clinique» en moins, donc beaucoup plus chaleureux», commente Joël.

Au cours de la visite, nous avons remarqué que Joël et Andréa semblent aimer les animaux de compagnie.

«URBAN, le Golden Retriever, est un chien d'assistance que l'association RAHNA a mis à notre disposition il y a deux ans, explique Joël. C'est un chien très amical qui nous est d'un secours précieux. Il est éduqué pour ouvrir les portes, ramasser des choses qui tombent au sol, passer le portefeuille à la caissière du magasin... Les deux chats, c'est Zoé et Zelda. Eux, par contre, ils ne font rien tout le long de la journée ! Mais ils sont sympas.»

En conclusion de notre visite, Joël exprime la satisfaction qu'il éprouve d'habiter cet appartement en compagnie de son épouse Andréa. «Grâce à cet appartement, et même si on bénéficie de l'aide de tierces personnes à certains

moments de la journée, on vit notre vie comme tout le monde. On travaille, on a nos loisirs, on va à la piscine, on reçoit des visites, on va au cinéma ou au restaurant avec des amis.

On vit notre vie. On n'est pas sous la contrainte d'un foyer communautaire ou d'une maison familiale qui ne serait pas notre «chez nous» bien à nous.»

«Betrei Wunnen Gasperich»

Ce projet-pilote, calqué sur le modèle hollandais, portait sur la création de structures destinées à l'accueil et à l'hébergement de personnes atteintes d'un handicap physique ou d'un poly-handicap. Le concept de fonctionnement initial du

service était basé sur l'idée qu'une mobilité réduite ne constitue pas un facteur nécessitant une prise en charge au sein d'un centre d'accueil traditionnel. Le projet a été lancé en 1996, en étroite collaboration avec le ministère de la Famille et de l'Intégration et le Fonds de Logement. Avec ses 10 appartements répartis dans le quartier Sauerwiss et connectés à un système de téléalarme (24 heures sur 24), le service «Betreit Wunnen Hasperich» (BWG) offre aux habitants de ces appartements une autonomie de vie quasi complète en milieu urbain. Les logements sont adaptés de manière standard aux besoins d'une personne atteinte d'un handicap physique. Des aménagements supplémentaires sont réalisés en fonction



des besoins spécifiques de chaque locataire.

Le personnel de la Fondation Kaizberg répond aux appels et dispense l'assistance aux actes essentiels de la vie. En cas de problème de santé nécessitant une surveillance ou une prise en charge pendant les heures de fermeture du service, le résident fait appel à un réseau d'aide et de soins à domicile avec lequel la Fondation Kaizberg a conclu un accord de collaboration.

Le quartier « Sauerwiss » tout entier a intégré les dispositifs « Design for all » (DFA) : les commerces de proximité, épiceries, restaurants, magasins divers, occupent les rez-de-chaussée des bâtiments. Les portes desservant ces locaux ont une largeur suffisante pour permettre l'accès en chaise roulante, les marches sont évitées au maximum. Quand elles sont indispensables, elles sont couplées avec des rampes d'accès. Des places de parking pour personnes handicapées sont prévues en nombre suffisant, les bordures de trottoir ont été abaissées, les revêtements du sol sont différenciés facilitant leur reconnaissance tactile par les malvoyants.

Suivant le concept du DFA, une accessibilité accrue pour les personnes dites handicapées signifie aussi une accessibi-

lité accrue pour tout le monde. Par exemple, le rabaissement des bordures des trottoirs facilite également la circulation des poussettes ou des chariots et valises à roulettes. De même, des indica-

tions bien visibles, claires et en gros caractères, habituellement destinées aux personnes souffrant de déficience visuelle, constituent une source d'information précieuse pour chaque usager.



(Wunnen, juillet-août 2007)

Témoignage

Raffaella

**Pas d'équilibre**

Deux visages, deux sentiments, deux vies...
mais seulement une personne: c'est Raffaella.

Ma vie obscure

Je suis couchée par terre, j'écoute de la musique et je rêve.
Je rêve de pouvoir abandonner tout ce qui me met une
limite. Comme un papillon qui abandonne son cocon. Le
papillon est libre. Il bouge, il danse et court facilement. Le
rêve se casse et je tombe... je reviens à la réalité. Je suis
furieuse et triste. J'en ai marre de la lutte quotidienne, je
ne peux plus lutter.
Je déteste ma vie.

Ma vie lumineuse

J'essaie de vivre chaque jour comme si c'était le dernier.
Cette maladie m'a rendue plus forte. Je pense que mon des-
tin m'a rapproché de mon âme parce que mon cheminement
avec la maladie a nourri mon coeur.
Je peux me réjouir des petites choses quotidiennes.
Aujourd'hui je profite d'avantage des côtés lumineux de la
vie car j'en connais également les sombres.
J'accepte ma vie.

**Deux visages, deux sentiments, deux vies...
Toujours en essayant de mettre les deux vies en équi-
libre...
C'est moi; c'est Raffaella**

**Kein Gleichgewicht**

Zwei Gesichter, zwei Gefühle, zwei Leben...
Aber nur eine Person; das ist Raffaella

Mein dunkles Leben

Ich liege am Boden, höre Musik und träume. Ich träume wie
schön es wäre alles abzulegen, was mich einschränkt. Wie
ein Schmetterling der aus seinem Kokon kriecht. Der
Schmetterling ist frei. Er bewegt sich, tanzt und springt
mit Leichtigkeit. Der Traum erlischt und ich falle... ich falle
auf den Boden der Realität. Ich bin wütend und traurig
zugleich. Ich habe genug vom täglichen Kampf.
Ich verabscheue mein Leben.

Mein helles Leben

Ich versuche jeden Tag zu leben als ob es der letzte ist.
Diese Krankheit hat mich gestärkt. Ich denke, dass mein
Schicksal mich meiner Seele näher gebracht hat, weil ich
auf dem Weg mit der Krankheit Seelennahrung bekommen
habe.
Ich erfreue mich an den kleinen alltäglichen Dingen. Heute
kann ich mehr vom Leben profitieren, denn ich freue mich
mehr an der Helligkeit weil ich auch die dunkle Seite des
Lebens kennen gelernt habe.
Ich akzeptiere mein Leben.

**Zwei Gesichter, zwei Gefühle, zwei Leben...
Immer versuchend die zwei Leben ins Gleichgewicht zu
bringen...
Das bin ich; das ist Raffaella.**

Trois pas en avant, trois pas en arrière, trois pas sur l'côté...



Un jour, tout doucement, insidieusement, elle, la mystérieuse, la perfide, elle s'imisce dans votre vie...

Lui ou elle, a 8 ans, 10 ans ou 15 ans ; sa marche est « bizarre », les chutes de plus en plus fréquentes, ses gestes de plus en plus maladroits. On cherche beaucoup, longtemps souvent...

Après quelques mois, voire des années, un nom comme un couperet à la forme d'un point d'interrogation, l'ataxie de Friedreich ; même si on ne comprend pas bien ce qui arrive, on pressent ce qui nous attend...

Alors c'est, le gouffre, le noir, le plongeon ; on coule, mais porté par l'instinct de survie, on refait surface ; reprendre sa respiration, relever la tête et trouver un rivage où s'accrocher...

S'accrocher à la recherche médicale d'abord quand elle existe. Sur le radeau, s'accrocher à d'autres pour affronter le quotidien et panser ces nouvelles blessures qui viennent les unes après les autres.

L'ataxie, c'est un peu comme cette chanson enfantine « 3 pas en

avant. 3 pas en arrière, 3 pas sur l'côté, 3 pas d'autre côté ».

Alors, les bleus au corps, les bleus à l'âme, on pleure souvent, parfois ensemble et on essaye, oui, juste essayer, de ne pas se laisser envahir par la souffrance, même de sourire ; on se laisse porter par votre force et même vos rires, vous qui vivez avec elle...

Très vite aussi, peut-être pour s'affranchir des peurs de demain, on apprend à relativiser et à savoir que, dans ces maladies évolutives, un peu comme dans toute vie, des tranches de vie nous attendent.

On mord tous les petits bouts de vie possibles ! Au-delà d'un à venir parfois acide, reconstruire un avenir fruité et tendre...

Se laisser emplir par chaque petite joie, respirer profondément, ouvrir les yeux et regarder : l'espoir est là quelque part qui essaie de pointer son nez au-dessus de nos peurs.

Alors, les montagnes deviennent collines, et derrière, des paysages souvent inespérés et des rencontres inattendues qui allègent votre sac...

Avancer pas à pas, ne pas s'enfoncer, je vous dis ça avec la tendresse comme refuge, et l'assurance d'un équilibriste sur des sables mouvants...

Juliette

Comité de l'aCHaf

Présidente

Sabine Zollinger
La Chenaletta
1566 St-Aubin
026 677 22 56

Secrétaire

Marie-Rose Dufey
La Chenaletta
1566 St-Aubin
026 677 23 39

Trésorière

Nathalie Rimann-
Matmati
26, rue des Bossons
1213 Onex
022 341 32 23

Membre

Dany Queloz
2, Place de la
Liberté
2942 Alle
032 471 14 41

Actualité

AGILE rejette l'article sur la santé

Conseil scientifique

Dr **Pierre Arnold**,
Neurologue et chef de clinique
Clinique de réadaptation
SUVA, Sion

Mme **Isabelle Rey**
Ergothérapeute
Yverdon-les-Bains

Mme **Cécile Bernard**
Orthophoniste
Carouge

Mme **Claire-Lise Nussbaum**
Physiothérapeute
Salavaux

Merci d'envoyer vos questions à l'aCHaf. Nous nous ferons un plaisir de transmettre vos demandes à nos conseillers.

et juridique

M. **Bernard Loup**
Avocat
Fribourg

Agenda

27 septembre Sortie récréative
5-6 décembre Téléthon
14 mars 2009 Assemblée annuelle

AGILE, l'organisation faîtière de l'entraide des personnes handicapées, rejette l'article constitutionnel sur la santé. Suppression du libre choix du médecin et de la caisse-maladie ainsi que du remboursement des soins réguliers, augmentation de la participation aux coûts : ce sont là autant de mesures qui frapperaient durement les personnes handicapées et les malades chroniques.

L'article constitutionnel sur la santé, adopté à la va-vite par le Parlement sans consultation et soumis au peuple et aux cantons le 1er juin prochain, permettrait au Parlement de supprimer l'obligation de s'assurer, ce qui signifie en clair que les caisses ne seraient plus obligées d'assurer toute personne indépendamment de son état de santé. Une sélection des risques accrue remplacerait ainsi la solidarité entre malades et bien-portant-e-s.

Le projet permettrait également de retirer de l'assurance de base la prise en charge des soins permanents en EMS ou à domicile et d'augmenter la quote-part à la charge des assuré-e-s. Ce serait une catastrophe pour beaucoup de personnes handicapées et de malades de longue durée dont les coûts de soins et de traitement élevés ne peuvent pas être modulés. Devront-ils bientôt, au nom de la « responsabilité individuelle », renoncer à se soigner ?

La liberté de contracter conférée aux caisses signifie la fin du libre choix du médecin. La concurrence sur la qualité sera remplacée par une concurrence sur les coûts. Les médecins, notamment les spécialistes, qui soignent des personnes handicapées et des malades chroniques risquent d'être pénalisés. Enfin, le nouveau système de financement moniste renforce encore davantage le pouvoir des caisses-maladie au détriment d'une gestion et d'une planification en fonction des besoins.

AGILE Entraide Suisse Handicap regroupe et représente plus de 40 organisations d'entraide et de proches de personnes touchées par tous types de handicaps, y compris des malades chroniques et des personnes qui ont besoin de soins réguliers. Parce que l'article sur la santé ouvre la voie à des mesures qui frapperaient durement et injustement ces personnes, le comité d'AGILE a décidé à l'unanimité de recommander à ses membres et à la population un NON le 1er juin prochain.

Ecoute

Ecoute le chant de l'espérance
Et qu'il te berce à l'infini
Demain, c'est sûr, prendra naissance
Un monde nouveau qui nous unit

Brave les barrières, toujours avance
Soit de ceux que Dieu bénit
Qu'importe le mal et la souffrance
Demain c'est sûr tu seras guéri

Ecoute le chant de l'espérance
Car si la fleur un jour jaunit
Demain sera sa renaissance
De sa couleur elle sera munie

Chante avec moi l'espérance
Car si un jour ce chant finit
Il n'y aura plus cette innocence
Qui nous fait vivre et nous unit

Omar KOUSSIH (27 novembre 2005)

Humeur

Clins d'œil



Pour l'amour du risque? :-)

Humour



Une dame a acheté une armoire chez Ikea et a décidé de la monter toute seule, sans attendre son mari. Elle regarde bien le plan et se met à l'ouvrage. Voilà, c'est fait.

Mais en bas, dans la rue, un tram passe, le sol vibre, et l'armoire se met à trembler, et la voilà par terre.

La dame ne s'avoue pas vaincue. Elle reprend le montage, en suivant bien les étapes une après l'autre, elle ajoute même un point de colle ici et là... Voilà, c'est terminé.

Mais le tram qui fait la navette est revenu, et de nouveau le sol vibre, l'armoire tremble, tremble et plaf, elle s'effondre.

Exténuée elle appelle le service après-vente Ikea. On lui envoie aussitôt un technicien. En arrivant, celui-ci dépose sa sacoche, laisse

son mégot dans le cendrier et déclare :

- *Bien, voyons ça, je vais refaire le montage et nous verrons ce qui se passe.*

Il assemble normalement et en un quart d'heure, l'affaire est réglée.

- *Hé bien, elle est très bien cette armoire, où est le problème?*

- *Attendez un peu que le tram passe, et vous verrez...*

Le tram passe effectivement et le sol vibre, l'armoire tremble, et tombe en miettes.

- *J'aurai le dernier mot!* dit le technicien et il recommence le montage, mais avec de la colle super-forte, des vis supplémentaires, de grands coups de marteau...

Et le tram qui continue son service passe dans la rue et le sol vibre, l'armoire tremble, tremble,

tremble et vlan, elle se retrouve en mille morceaux. Le technicien se fâche :

- *Nom d'une pipe! J'en aurai le coeur net. Je vais tout remonter normalement, et je vais me mettre à l'intérieur pour voir ce qui se passe quand ça vibre.*

Et c'est à ce moment là que le mari de la dame rentre du travail. Il voit la sacoche, le mégot et dit à sa femme :

- *Tu me trompes, j'en suis sûr maintenant. À qui est cette sacoche? et ce cigare? Tiens, et cette armoire, c'est nouveau! Ton amant est là-dedans, je le sais!*

Et il ouvre l'armoire.

- *Alors, qu'est-ce que vous foutez là, vous?*

- *Ben, vous n'allez pas me croire, mais j'attends le tram...*