



La Sauge

A la découverte d'une nature encore intacte, parée des premières couleurs de l'automne, l'aCHaf s'est invitée au Centre-Nature de La Sauge, pour partager quelques instants privilégiés entre amis.

Sommaire

Loisirs	Une journée magique!	3
	Sortie « La Sauge »	6-7
Coup d'cœur	Au-revoir Nicolas et Thierry	4
Quoi de neuf?	Mnesis: c'est gagné!	5
Humeur	Chemin	5
Ailleurs	Euro-Ataxia 04	8
Vacances	Camp d'été	8
Actualité	Un CD Rom sur l'AF!	9
	L'union fait la force!	10
	Wer zusammenhält ist stark!	10
Vécu	Aperçu de ma vie	11
Humour	Tout est relatif!	12
	Clin d'oeil	12
Contact	Conseil scientifique et juridique	12
Agenda	Dates à ne pas manquer	12



Rédaction: Nathalie Rimann
Reine Duplain
Sabine Zollinger
Sarah Zollinger
Marie-Rose Dufey

Graphisme: Sabine Zollinger

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

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

Comité de l'aCHaf

Présidente Sabine Zollinger La Chenaletta 1566 St-Aubin 026 677 22 56	Trésorière Nathalie Rimann Av du Gros-Chêne 29 1213 Onex 022 341 32 23
--	---

Secrétaire Marie-Rose Dufey La Chenaletta 1566 St-Aubin 026 677 23 39	Membre Reine Duplain 22 Cantons 46 La Chaux-de-Fonds 032 968 32 24
--	---

Relais CH-Allemande
Michèle Wetter
Hübelgasse 12
5453 Busslingen
056 496 37 76

Editorial

La tristesse qui habite nos coeurs, suite au départ de Thierry et Nicolas, ne peut se traduire que par des larmes d'incompréhension... Pourtant, c'est un message rempli d'espoir que leur maman, nous transmet dans son coup d'cœur.

Ils sont partis trop tôt! Pourtant la vie continue et les sourires d'autres jeunes adultes viennent illuminer les pages de ce journal.

À la rencontre d'Harry Potter ou aux détours d'un camp d'été au Portugal, vous saurez, j'en suis certaine, apprécier les émotions et les découvertes de nos écrivains en herbe.

Et puis la bonne nouvelle! Celle que vous connaissez déjà presque tous! Le Mnesis, **votre** médicament, est enfin remboursé par les Caisses-Maladie! Qui a dit que ça ne valait pas la peine de se battre?

Avant de vous laisser à votre lecture, j'aimerais partager cette citation de Mark Twain, que Reine m'a envoyée cette semaine: «Le secret pour avancer dans la vie, c'est de faire le premier pas, c'est de réduire les grandes obligations complexes à de nombreuses plus petites et simples, et de commencer par la première!»

Dans les pensées du cœur

Une journée magique!

Me voici de retour de Londres! Je suis assez contente d'être de-nouveau à la maison, car la nourriture anglaise laisse un peu à désirer; quant à l'hôtel (on s'est demandé si les 3 étoiles n'étaient pas des étoiles filantes), il était trop... assez... enfin, bref!

C'est grâce à l'association «Etoile Filante» que j'ai fait ce voyage: je leur dois beaucoup.

Une journée au pays de la magie? C'est: Lever à 7h30; déjeuner à 8h30 pour ne pas rater le départ pour les studios à 10h15. Dans le taxi, j'ai comme un noeud à l'estomac! Dès notre arrivée, je dois signer un contrat de confidentialité et promettre de ne pas faire de photos! :- (Nous recevons des badges «Visitors» et roulons peut-être un kilomètre avant de sortir de la voiture pour faire la connaissance de Amy et Anna, qui sont responsables de tous les aspects publicitaires du film. Elles nous accueillent chaleureusement et entament avec nous (toute ma famille fait partie du voyage!) la visite guidée de l'entrepôt où chaque accessoire est préservé. Il y a des pièces de l'échiquier géant, des objets de la maison Dursley et Weasley.

Je fais la connaissance de David, qui est le cascadeur de Daniel Radcliffe (Harry Potter). Nous assistons à l'entraînement de quelques cascades élaborées pour l'épisode quatre: «La coupe de Feu» où les acteurs se déplacent avec le «Portoloin» et David offre des casquettes du studio à Mathieu, Sarah et moi.

Après on prend un bus pour se rendre d'un studio à un autre: c'est immense! En route nous apercevons le terrain de Quidditch, puis Anna nous fait visiter les décors de la Chambre des Secrets et nous emmène assister au tournage d'une scène avec Hagrid (je lui serre la main!) et Madame Maxime.

Nous visitons ensuite le département des costumes, où j'essaie une cape de sorcière, ainsi que le «Choixpeau» pendant que Mathieu enfle une main de «détraqueur». Tous les costumes sont là! Et vous savez quoi? Alan Ritman (professeur Rogue) n'en a qu'un seul!

Puis nous grimpons à nouveau dans le bus et nous allons dîner au réfectoire. Anna se rend à un rendez-vous et c'est Amy qui

nous montre la salle de classe d'Harry: je peux toucher plein de trucs, quel délire!

Au retour d'Anna, nous apprenons la grande nouvelle: Daniel Radcliffe (Harry), Rupert Grint (Ron) et Emma Watson (Hermione) vont venir nous voir en exclusivité. Vite, vite, on nous porte, ma soeur et moi, dans le bus.

Lorsque je découvre Dan et Rupert, je reste muette! Je leur serre la main, sans oser demander un bisou. Dan parle plus que Rupert, qui semble très timide! Oh ses yeux: my God... d'un bleu intense. Une traductrice est présente, mais je le comprends bien. Il nous explique son maquillage de branchies et fait semblant de trébucher en apprenant que j'ai lu sept fois les livres de J. K. Rowling. Avec leur cape de sorcier et leur maquillage, ils ont l'air d'être réellement Ron et Harry. Emma les rejoint et nous dit quelques mots en français, car elle a vécu les cinq premières années de sa vie en France; mais elle semble un peu gênée. C'est tout à fait Hermione sortie du film juste pour moi: avec sa tenue d'actrice, elle est plus vraie que nature...

Ils ne peuvent rester qu'une dizaine de minutes avec nous, car ils sont en plein tournage. Alors nous les suivons pour observer la scène en cours. Sur place, il y a aussi Neville Londubat et d'autres enfants!

Un photographe professionnel nous prend alors en photo, Mathieu, Sarah, Hermione, Harry, Ron, Neville et moi. Puis on quitte le lieu du tournage pour aller visiter d'autres endroits des studios. Juste le temps d'apercevoir l'arène aux dragons et nous revenons au hangar principal, où je découvre la deuxième surprise d'Anna: une cape avec l'écusson Gryffondor, cousu tout spécialement pour moi! Je suis aux anges, car c'est une cape qui a été portée dans le film, une vraie. (Il y a même des papiers de bonbons qui traînent dans les poches!)

La visite de la grande salle, me laisse sans voix. Géniale et super grande: la salle du film quoi!

Ensuite, nous traversons les décors du labyrinthe et nous entrons dans le département



des effets spéciaux. Il y a les maquettes des héros des précédents films: le Basilic, une immense araignée, Buck, Dobby, Lupin le loup, des «détraqueurs»... C'est impressionnant!

Pour finir notre visite, nous nous rendons à pied dans «Privet Drive», où je peux approcher le «Magicobus», qui est garé juste devant la maison des Dursley. Notre balade se termine au département animalier! Un des responsables du dressage nous présente Hedwige, la chouette d'Harry, un Grand-Duc, un Furet, un singe, une chauve-souris et même Crockdur, le chien de Hagrid: c'est un sacré molosse!

C'est fini! Retour à l'hôtel dans une superbe voiture de star aux vitres teintées, avec chauffeur! Je retiens l'émotion qui m'envahit, lorsque je reçois un sac d'école Harry Potter, plein de surprises et une (vraie) plume d'Hedwige.

Quelques minutes plus tard, alors que nous quittons cet endroit magique, je ne tiens plus: j'éclate en sanglots.

Je garderai toujours dans ma mémoire le souvenir de cette expérience unique et je me rappellerai souvent tous les moments privilégiés, que j'ai eu le bonheur de vivre: j'en ai encore des étoiles dans les yeux.

Gaëlle Zollinger

Au-revoir

Je ne connais pas de mots magiques pour exprimer sereinement la souffrance éprouvée par le départ de deux de nos membres actifs. Alors que la raison tente de se consoler en réalisant qu'enfin, ils ne souffrent plus... le cœur se chiffonne tout doucement devant le vide de l'absence!

A mon amie Reine, qui a perdu deux fils en l'espace de 2 mois, je ne peux dire que mon désarroi devant sa douleur et lui offrir toute la tendresse de mon amitié pour continuer d'avancer sur le chemin sinueux de nos vies. Et pour vous parler de Thierry et de Nicolas, avec les mots de l'âme, c'est à elle que je donne la parole.
Sabine

Nicolas



« Merci Maman »
M'as-tu dit tendrement.
Ce sont les derniers mots
Que tu m'as dit tout haut.

Tu as connu la vraie souffrance
Maintenant tu es en délivrance.
Nous nous sommes tout confié
Jusqu'à nos moindres secrets.

Nous avons parlé de la mort,
Nous n'avons pas eu tort.
Je t'ai donné tout mon amour
Tu me l'as donné en retour.

Je sais que tu n'es plus là
Mais tu vis à travers moi.
En partant vers un ailleurs,
Tu as pris un bout de mon cœur.

Ton départ me fait souffrir
Comme promis, je garde le sourire.
Tu m'as montré le courage
J'avance malgré les orages.

Tu me manques tellement
Je t'aime énormément.
Je te dis tout bas
« Merci Nicolas »

Reine



Quand de la maison vous partirez,
Je sais déjà ce que je ferai.
Au cœur de la forêt j'irai me réfugier,
Je choisirai l'arbre sur lequel m'appuyer
Je m'assiérai, me recroquillerai, pleurerai.

et Thierry

J'irai fouiller jusqu'à votre naissance
Vos sourires, vos premiers pas, nos réjouissances.
Je ressentirai, c'est sûr, une longue absence.
Je n'entendrai autour de moi que du silence
Mais le battement de mon cœur dira votre présence.

Puis je vais retrouver mon sourire
En pensant à Yannick, votre frère et à ses délires.
Par sa bonne humeur et sa joie de vivre
Il me donnera la force de survivre.

Je lèverai mes yeux vers le ciel
À travers les feuilles, je verrai le soleil
Et comme un enfant en plein éveil
J'avancerai grâce à vous, mes trois merveilles.

Reine

Quoi de neuf?

Mnesis : c'est gagné!

Depuis le 1er juillet 2004, le Mnesis est disponible en Suisse comme médicament admis par les caisses-maladies (après garantie de la prise en charge par le médecin-conseil). Pour les patients atteints d'ataxie de Friedreich, c'est le seul médicament dont le principe actif, l'idébénone, améliore les problèmes cardiaques chez les patients souffrant de cette maladie génétique rare.

Un peu d'histoire :

En 1998, une équipe de chercheurs de l'hôpital Necker, dirigée par Pierre Rustin, découvre (presque par hasard) que la prise quotidienne d'idébénone entraîne une diminution sensible de l'hypertrophie cardiaque chez les personnes atteintes d'Ataxie de Friedreich. Un essai de 6 mois est tenté avec 3 patients.

Au mois de décembre de cette année-là, lors du Téléthon, le professeur Munnich annonce cette découverte devant des milliers de téléspectateurs.

En 1999, la famille Zollinger, interpellée par cette annonce médiatique, prend rendez-vous à la consultation génétique du Pr. Munnich et se lance dans une expérimentation « personnelle » pour ses filles Sarah et Gaëlle. C'est le début d'un long combat, où journaux et médias télévisuels prendront le relais pour soutenir cette famille dans l'obtention du médicament (Mnesis) fabriqué en Italie et produit par la firme japonaise Takeda.

Au mois de novembre de la même année, l'Association Suisse de l'Ataxie de Friedreich (aCHaf) voit le jour et offre l'opportunité d'une approche officielle pour se battre plus efficacement au nom de tous les Ataxiques de Suisse.

Au printemps 2000, l'aCHaf a déjà recruté une vingtaine de malades et informe ses membres de l'existence du Mnesis. Reste à convaincre la firme Takeda du sérieux de nos démarches et à

motiver les assurances sociales pour obtenir une reconnaissance du médicament...

Mars 2000: Takeda Pharma AG, la filiale suisse du fabricant, s'emploie, dans l'intérêt des personnes atteintes d'Ataxie de Friedreich, à trouver une solution intermédiaire jusqu'à l'introduction du Mnesis sur le marché suisse. Ayant obtenu une autorisation spéciale d'importation, le médicament est mis à la disposition des malades suisses. Et pour que les patients puissent l'obtenir facilement, la société renonce à tout bénéfice sur ce produit de mai 2000 à juin 2004.

Durant plus de 4 ans, l'aCHaf va négocier, écrire et se battre pour obtenir l'enregistrement et l'admission du Mnesis par les caisses-maladie de Suisse. (D'excellents contacts avec le directeur médical de Takeda, le Dr Hans Messmer, vont soutenir le moral du comité de l'aCHaf et permettre à ses membres de continuer d'espérer!)

Soutien sans faille :

Pendant ces quatre années (2000-2004), les Ataxiques pourront se soigner gratuitement avec le Mnesis grâce à l'Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM), présidée par monsieur Yves Bozzio et grâce à l'Association Suisse de l'Ataxie de Friedreich. Financé à 75 % par l'ASRIM, et à 25 % par l'aCHaf, le Mnesis sera offert



aux malades durant toute cette période! Nous ne remercierons jamais assez Mr Bozzio pour son soutien et son aide de tout instant. Il a cru en notre combat, il s'est battu à nos côtés et surtout, il nous a soutenu quand le doute et les baisses d'énergie menaçaient notre lutte!

Et maintenant ?

Nous avons atteint notre objectif! Pour les patients suisses, atteints d'Ataxie de Friedreich et souffrant de cardiomyopathie, le Mnesis est pris en charge par les Caisses-maladie (pour les adultes) et l'Assurance-Invalidité (pour les enfants) et sera remboursé jusqu'à fin 2006. Ensuite, une reconnaissance au niveau européen devrait officialiser les choses et permettre une homologation définitive!

Nous sommes donc fiers et heureux de vous annoncer cette grande nouvelle!

Et même si le nouveau prix plutôt « élevé » du Mnesis laisse un petit goût amer à certains, j'aimerais souligner le fait que nous avons **enfin** un médicament pour ralentir les effets de l'Ataxie de Friedreich et que cela n'a pas de prix!

Sabine

Chemin...

Chemin, quand tu me prends par la main,
Qu'est-ce que je me sens bien!
Dès que je t'aperçois
Le plaisir revient en moi.
Je sens, je respire, je suis en vie
De jour en jour, tu deviens mon meilleur ami.

A chaque saison, tu changes de couleur
Pour mon plus grand bonheur.

L'été, j'aime m'asseoir sur un banc
Et prendre le temps de lire un roman.
L'automne, je marche sur les feuilles mortes,
Tout à coup, je me sens plus forte.

Sur le banc recouvert de neige l'hiver,
J'écris « Je t'aime » et ça me libère.
Au printemps, tu déploies tes couleurs
Tendrement, tu fais vibrer mon coeur.

Toi, chemin qui m'a accueillie
Merci pour chaque étape de ma vie.

Reine

Loisirs





Ailleurs

Euro-Ataxia 04



C'est en Allemagne cette année, que Sabine et moi nous sommes rendues au meeting annuel d'Euro-Ataxia. Comme à chaque fois, c'est un plaisir de rencontrer, le temps d'un week-end, les délégués des autres pays européens et les chercheurs qui se battent toute l'année pour notre cause.

A chaque rencontre, la même impatience nous habite... et la même question nous hante: si cette fois c'était la bonne?

La cause de la maladie on la connaît, la mutation du gène codant pour la frataxine (protéine mitochondriale). Et comme l'expansion anormale du triplet GAA est localisée à l'extérieur de la région codante du

gène, la frataxine est normale chez le patient ataxique bien que produite en quantité réduite, d'où l'apparition de la maladie.

De plus, comme cette protéine est mitochondriale, c'est tout le système énergétique de la cellule qui est altéré!

Jusqu'à présent, l'Idébénone semblait être la solution pour son action d'antioxydant, mais il semblerait qu'il y ait du nouveau.

L'Idébénone agit plutôt comme «un réactivateur» de la fonction mitochondriale au même titre que la CoEnzyme Q10, dans les complexes de la chaîne respiratoire, mais grâce à sa chaîne hydro-carbonée modifiée (plus courte), elle pénètre mieux la membrane mitochondriale.

Avec cette découverte, nous pouvons donc dire que l'Idébénone n'est pas encore le médicament qui nous guérira, puisqu'il ne peut restaurer l'activité de

l'enzyme Fe-S, synthétisée en partie grâce à la frataxine.

Toutefois, l'action de l'Idébénone a été démontrée positive face à la cardiomyopathie, qui est quand même la cause principale de mortalité chez les patients atteints de la maladie.



Concernant les symptômes neurologiques, une certaine réserve restait de mise. Mais grâce à l'équipe du Professeur Koenig de Strasbourg, qui a réussi en début d'année à

créer un modèle de souris ne développant que les symptômes neurologiques de l'AF (Ataxie de Friedreich) nous pourrions peut-être bientôt répondre à cette question!

Il faut donc voir cela comme une nouvelle porte qui s'ouvre vers le chemin de la guérison!

Nathalie



Nous sommes le vendredi 23 juillet 2004 et il est temps de faire ma valise, car je pars demain matin à Lisbonne avec le camp des jeunes adultes de l'ASRIM (Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies).

8h45, j'arrive à l'aéroport de Genève. Là, je retrouve quelques connaissances et j'en découvre d'autres. Il y a Daniel, Emilie, Amélie, Stéphane et Haidan (jeunes adultes handicapés). Et pour nous accompagner: Raphaël, Baptiste, Nathalie, Corine, Andrew, Anouk, Fabio (qui nous rejoindra

Camp d'été

Vacances

sur place) et Pierre, le chef de tout ce petit monde. Deux heures après: embarquement pour Lisbonne!

Le séjour s'annonce superbe! Avec les visites de l'endroit où est enterré Vasco de Gama, du Christo Rei régnant sur la ville, de Nazaré un charmant petit village de pêcheurs et de l'aquarium, nos têtes se remplissent de souvenirs inoubliables... Sans oublier notre brève excursion au casino d'Estoril, notre croisière sur le Tage ou notre nuit en discothèque. Bref, les deux jours de repos prévus sur les dix jours de vacances ne sont pas de trop!

La rentrée en Suisse se passe sans



encombrés et c'est le cœur serré et des larmes plein les yeux que nous nous disons: «A l'année prochaine!» Sarah

Un CD Rom sur l'AF!

Actualité

Conçu et réalisé par le Docteur François CARRUZZO et le Professeur Jean-Claude TURPIN, ce nouveau moyen d'information à l'intention du corps médical est un «plus» pour toutes les personnes concernées par l'Ataxie de Friedreich (AF). En effet, c'est une porte ouverte à la diffusion des connaissances actuelles sur cette maladie rare et encore trop souvent méconnue du milieu médical. Un tout grand merci à Vous, qui vous êtes battus pour concrétiser vos rêves et qui avez bien voulu consacrer votre temps et votre énergie à l'élaboration de ce travail!

Le Professeur Jean-Claude TURPIN a consacré sa vie à l'enseignement de la neurologie et s'est spécialisé très tôt dans l'étude et le traitement des maladies neurologiques héréditaires. Professeur de neurologie à la Faculté de Reims pendant plus de vingt ans, il a formé de nombreux élèves.

Aujourd'hui professeur émérite, il s'occupe activement des problèmes médico-sociaux que rencontrent les handicapés et anime également des services anti-douleurs dans plusieurs hôpitaux. Inlassablement, il attire l'attention de ses collègues sur l'Ataxie de Friedreich dans les réunions des Société Savantes et les Congrès de neurologie. Homme modeste et discret, vrai savant, il est profondément attaché à ses malades qui lui sont très reconnaissants. Secrétaire Général de l'Association Interuniversitaire l'ECRAN MEDICAL qui soutient les enseignants des Facultés de Médecine pour l'utilisation du Multimédia, il a collaboré au CD Rom sur l'Ataxie de Friedreich destiné aux médecins et l'a supervisé.



Le Président de cette Association Médicale, François CARRUZZO, pédiatre parisien, mais aussi Valaisan et fier de l'être, a été pendant des décennies, responsable de nombreuses publications scientifiques de langue française. Il est aujourd'hui le réalisateur très estimé de productions multimédia célèbres concernant de vastes problèmes de santé publique : « les Accidents d'Exposition au Sang », « l'Hépatite C » (500 000 porteurs de virus en France).

Ce qui ne l'empêche pas d'être le défenseur des maladies rares et orphelines comme l'Ataxie de Friedreich. Il est membre de l'aChaf et lecteur très attentif de Parcours.

La parole au Pr TURPIN:

«Le but de notre CD Rom est de montrer que, même en l'absence de guérison, on peut vivre avec une Maladie de Friedreich, à la condition de la bien connaître et de suivre les conseils éclairés des équipes médico-sociales. Le médecin doit savoir être à l'écoute des malades et des accompagnants, se rappeler que comme bien des maladies chroniques, l'Ataxie de Friedreich a un retentissement sur la vie familiale et que le devenir doit être envisagé.

Le dépistage précoce de la maladie est nécessaire, car la prise en charge en Kinésithérapie permet de retarder les rétractions musculo-tendineuses capables de fixer les articulations en mauvaise position. La chirurgie orthopédique ne se conçoit que lorsque l'irréparable se produit, encore faut-il qu'elle puisse permettre le rétablissement d'une fonction. En post-opératoire, des médicaments antalgiques sont indispensables. Le maintien des activités physiques (musclature, natation) conserve l'indépendance du sujet, l'Ergothérapie permet

d'adapter les aides techniques à ses besoins, l'orthophonie de maintenir le contact et d'éviter l'isolement.

Les Traitements symptomatiques doivent donc être adaptés à toute nouvelle situation. Le sujet Ataxique est très fragile aux infections, notamment urinaires mais aussi nosocomiales. Les contractures peuvent être douloureuses et des traitements anti-spasmodiques peuvent être nécessaires ; ils sont délicats à prescrire. Des troubles de la déglutition et/ou respiratoires peuvent nécessiter des séjours en milieu hospitalier spécialisé... Et puis il y a ce que l'on peut appeler les médicaments de l'attente, pour passer certains caps: lutte contre la fatigue, lutte contre l'excitation, lutte contre l'émotivité, lutte contre la dépression.

Le sujet atteint d'Ataxie de Friedreich doit pouvoir vivre dans la Cité, c'est un citoyen à part entière, il ne veut pas rester à la traîne et inspirer la pitié. Il a les mêmes droits que quiconque: droit à l'enseignement, droit au travail, droit aux loisirs, accès aux sports. Mais il faut le guider, l'orienter et l'aider. Bien

entendu cela a un coût et le manque à gagner du Handicapé doit être indemnisé par des allocations compensatrices. Pour vivre décemment, il faut des moyens et seule l'Autonomie financière favorise le libre choix. Mais «les sous» ne sont qu'un moyen de création et d'émancipation et non une chaîne qui lie celui qui les reçoit à celui qui les donne.

Ce CD Rom d'enseignement médical, fiable et de haut niveau, a pour but essentiel de rapprocher les médecins traitants, le plus souvent médecins de famille, des médecins neurologues consultants, hautement spécialisés dans l'Ataxie de Friedreich, maladie rare que le généraliste le plus cultivé peut très bien ne pas connaître.

Pussions-nous avoir contribué efficacement à cette rencontre grâce à nos collègues Neurologues, Pédiatres, Cliniciens chercheurs et Généticiens qui ont apporté leur précieuse collaboration pour la réalisation de ce CD Rom que nous dédions à nos malades courageux, combattifs et très attachants, qui ont droit à tous nos soins et que nous aurons, j'en suis certain, la joie de guérir un jour ».

L'union fait la force!

Actualité

De nos jours, de plus en plus de personnes à mobilité réduite ont accès aux transports publics (TP) grâce aux bus et trams adaptés.

Cependant, pour un certain nombre de personnes handicapées, l'utilisation des TP n'est pas possible. Les raisons sont multiples: arrêts trop éloignés du domicile ou difficiles d'accès, place réservée au fauteuil roulant souvent déjà utilisée ou occupée par des poussettes. De plus, quand la force vient à manquer, l'utilisation autonome des TP devient impossible.

Les services de transport pour handicapés, tels Betax à Berne, permettent de combler ces lacunes et d'offrir à chacun la possibilité de se déplacer de façon autonome. Les trajets, subventionnés, sont facturés de 5 à 15 francs. Hélas, ceci va bientôt se terminer.

En effet, par manque de subventions fédérales (moins 2,2 millions pour le canton de Berne), l'offre de Betax sera considérablement réduite. Dès le 1er janvier 2005, les

personnes à mobilité réduite ne pourront bénéficier que de cinq trajets mensuels subventionnés, au prix de 15 francs. Tout trajet supplémentaire coûtera entre 40 et 100 francs.

Comment les personnes handicapées vont-elles pouvoir se rendre sur leur lieu de travail à ce tarif? Comment vont-elles pouvoir se rendre chez des amis? A la piscine? Chez le médecin?

Voulant dénoncer ce coup porté à leur indépendance, des centaines de personnes (utilisateurs des taxis adaptés ainsi que leurs proches) ont participé en ville de Berne à une semaine de sensibilisation, baptisée «Sturmwoche». Des personnes en fauteuil roulant ont parcouru les rues de la vieille ville, vêtues de costumes de bagnards pour symboliser leur enfermement dans leur lieu de vie, d'autres se sont rassemblées devant l'Hôtel de Ville, afin d'interpeller les élus. Les transports publics ont été utilisés, afin de bien montrer leurs limites, selon l'autonomie des personnes. Cette semaine s'est terminée

le samedi 11 septembre 2004 par une manifestation devant le Palais Fédéral, ainsi qu'un défilé à travers la vieille ville de Berne. Des orateurs ont pris la parole, pour dénoncer ces économies mal placées.

Infos de dernière minute!

Therese Frösch, chargée des finances de la ville de Berne, va déposer une motion au conseil national pour obtenir un financement sûr pour Betax.

La «Sturmwoche» semble donc avoir porté ses fruits. Rien n'est cependant encore sûr quant à l'avenir, ni quant à la réaction du conseil national.

Nous espérons tous que ce plan sera accepté et que Betax pourra continuer son activité à un prix abordable pour les usagers.

À bientôt

Laure et Daniel



Wer zusammenhält ist stark!

Immer mehr Menschen mit verminderter Mobilität haben heutzutage dank angepassten Trams und Bus Zutritt zu den öffentlichen Verkehrsmitteln.

Für eine bestimmte Anzahl von Behinderten ist jedoch dieser Zugang nicht möglich. Es gibt verschiedene Gründe dafür: die Haltestellen sind zu weit entfernt vom Domizil oder schwierig zu erreichen, der für Rollstühle reservierte Platz ist oft schon besetzt, sei es durch einen Rollstuhl oder Kinderwagen. Zudem wird die autonome Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel unmöglich, wenn die Kräfte nachlassen.

Die Handicap Transportservices, wie z.B. Betax in Bern, erlauben diese Lücken zu schliessen und jedem die Möglichkeit zu geben sich selbstständig fortzubewegen. Die Fahrten werden von CHF 5.- bis 15.- verrechnet. Leider wird dieser Service bald wegfallen.

In der Tat wird durch Mangel an eidgenössischen Subventionen (2,2 Mio weniger für den Kanton Bern), die Offerte

von Betax beträchtlich reduziert werden. Ab 1. Januar 2005, werden Behinderte nur noch 5 monatliche Fahrten zu je CHF 15. beanspruchen können. Jeder zusätzliche Transport wird zwischen CHF 40.- und 50.- kosten.

Wie werden sich die Behinderten bei einem solchen Tarif an ihren Arbeitsplatz begeben können? Wie können sie Freunde besuchen? sich ins Schwimmbad begeben? zum Arzt gehen?

Um gegen diese Einschränkung ihrer Unabhängigkeit zu protestieren, haben hunderte von Personen (Handicap-Taxi Benutzer und Ihre Angehörigen) in der Stadt Bern an einer Sensibilisierungs-Woche teilgenommen die «Sturmwoche» getauft wurde. Menschen in Rollstühlen fuhren in Sträflingskleidung durch die Altstadt um symbolisch darzustellen wie sie sich in ihrer Umgebung eingesperrt fühlen.

Andere trafen sich vor dem Stadthaus um sich an unsere «Gewählten Vertreter» zu wenden. Die öffentlichen Verkehrsmittel wurden ebenfalls benutzt um zu beweisen,

wie begrenzt ihre Nützlichkeit je nach Autonomie der Benutzer in Wirklichkeit ist. Diese Woche schloss am Samstag, den 11. September mit einer Kundgebung vor dem Bundeshaus und einem Umzug durch die Altstadt ab. Die schlecht geplanten Sparmassnahmen wurden von verschiedenen Rednern angefochten.

Letzte Nachrichten!

Therese Frösch, Finanzverantwortliche der Stadt Bern, wird im Nationalrat eine Motion auflegen um eine sichere Finanzierung von Betax zu erreichen.

Die «Sturmwoche» scheint also von Erfolg gekrönt zu sein. Aber noch ist, was die Zukunft sowie die Reaktion des Nationalrates betrifft, nichts sicher.

Wir hoffen alle, dass der Plan angenommen wird und das Betax weiterhin zu vernünftigen Preisen seinen Service anbieten kann.

Bis bald

Laure et Daniel

Traduction: Marie-Rose

Aperçu de ma vie

Tout d'abord...
 Je suis un être humain,
 Je suis un être humain comblé.
 Je suis une ménagère accomplie,
 une maîtresse de maison très organisée et ravie de l'être.
 Je suis aussi une ataxique à mobilité réduite en chaise roulante et cela ne me gêne en rien pour être ce que je suis.

Pour vivre le mieux possible le quotidien, j'ai dû mettre en place des astuces que j'aimerais partager avec vous.

Pour pouvoir bien me synchroniser avec mes aides de vie, je visualise et planifie dans les moindres détails toutes les activités de la journée, qu'il s'agisse de l'habillement, des repas, des achats, du rangement et des nettoyages.

Grâce à une installation ingénieuse, (une planche avec des trous, placée sur la baignoire), je peux prendre seule ma douche quotidienne. Tous les linges et les vêtements sont préparés dans un ordre très précis et à proximité pour que je puisse les attraper sans difficulté. Ainsi je m'habille avec un maximum d'autonomie.

Chaque soir, après le repas, je lave les casseroles debout, maintenue par la chaise «verticalisante». Ces activités sont toujours source de plaisir et une physiothérapie utile, stimulante et vraiment indispensable, afin que je puisse conserver une mobilité maximale le plus longtemps possible.

Pour saisir un objet, il faut que je regarde le mouvement de ma main jusqu'au bout afin que le geste atteigne son but, ce qui exige de la concentration et une grande présence à moi-même.

L'après-midi, grâce à ma moto électrique, je suis enfin indépendante. Je



pars vers 16 heures faire mes courses. J'adore ces moments de rencontres pleins de bonjours, de sourires, de contacts. Dans chaque commerce, je suis accueillie et accompagnée d'une façon si gentille. Tout le monde est aux petits soins.

Très souvent, je monte à Chexbres sur le trottoir de la Corniche. Parfois je pousse une pointe jusqu'au Signal. Et quand je redescends la pente raide sur Epesses, je suis toujours fascinée par le panorama grandiose qui s'offre à moi.

Mon grand plaisir de l'été, c'est de rentrer en bateau depuis Rivaz. Je suis connue par tous les membres de l'équipage qui sont devenus des copains.

J'habite depuis 5 ans à Cully et je ne me lasse pas d'admirer ce pays. C'est un ressourcement qui m'est indispensable.

J'aimerais terminer ce petit aperçu de ma vie par cette réflexion qui vient de mon cœur: le véritable accomplissement de l'homme, c'est de réaliser son union consciente avec Lui-même et ensuite d'y prendre plaisir. J'ai besoin de Maharaji, qui m'a montré le moyen pratique pour y parvenir et je lui en suis infiniment reconnaissante.

Vous pouvez découvrir son message sur le site Internet: www.tpfr.org

Madeleine Berger



Tout est relatif!

Une jeune fille laisse ce message sur son lit...

Chère maman,
C'est avec regret et tristesse que je t'annonce que je me suis enfuie avec mon nouvel amoureux. J'ai trouvé la vraie passion et il est vraiment gentil, avec tous ses piercings, ses tatouages et sa grosse moto.
Ce n'est pas tout. Je suis enceinte et Arthur dit que nous serons très heureux dans sa maison mobile, en pleine forêt. Il veut beaucoup d'enfants et moi, tu sais, c'est mon plus grand rêve.
J'ai appris que la marijuana n'est pas néfaste et nous avons décidé d'en cultiver pour nous et nos amis qui nous fournissent en cocaïne et en ecstasy.

Je te demande de joindre tes prières aux nôtres pour que la science trouve un remède au SIDA ; Arthur mérite vraiment de guérir.

Surtout maman, ne t'inquiète pas. J'ai 15 ans et je sais prendre soin de moi. Je te visiterai un jour pour te présenter tes petits-enfants.

Ta fille qui t'aime ,

Julie

P.S.: Maman, tout ça n'est qu'une blague. Je suis chez Mélanie. Je voulais seulement te montrer qu'il y a des choses pires que des mauvaises notes sur un bulletin. Tu trouveras le mien sur ma commode. Bisou.

Clin d'oeil



Conseil scientifique

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

Dr Michel Rüfenacht
Chirurgien- Orthopédiste
Hôpital cantonal, Genève

Mme Isabelle Rey
Ergothérapeute
Yverdon-les-Bains

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

3 et 4 décembre 2004
22 janvier 2005
9 juillet 2005

Téléthon
Assemblée annuelle
Sortie récréative