

RENCONTRE

AFAF - CSC - ASL

Samedi 9 Juin 2018 à PORTET SUR GARONNE



Participants :

Une bonne vingtaine ; plus nombreux que lors de la rencontre précédente.

Une grosse majorité d'adhérents de l'AFAF, des adhérents de CSC, et une représentation d'ASL

Brigitte, Naïma, Valérie, Nathalie, Richard, Michel, Arnaud, Sylvie et Gilles, Huguette et Bernard, Françoise, Mireille, Gérard, Stéphane, Christine, Camille et Benoît, et Sylvain.

Organisateurs :

Sylvain Léveillè et surtout Huguette Le Gorre et son mari : les régionaux de l'étape avec tout le matériel et les crêpes légendaires et confitures home made, sans surtout oublier l'aide précieuse de Michel et Brigitte.

Claudie Baleydièr n'a pas pu, malheureusement se, joindre à nous pour des raisons de santé.

Lieu :

Salle de le Maison des Sports de PORTET SUR GARONNE (Salle prêtée gracieusement par la mairie)

Intervenantes :

Auréliè TAUNAI S et Célia CRUPEL, Ergothérapeute en libéral. Auréliè TAUNAI S est aussi Co-déléguée territoriale ANFE des ergothérapeutes de Midi-Pyrénées

Accueil et tour de table des participants.

Plusieurs thèmes ont pu être abordés lors du tour table plus formel, permettant des discussions riches et ponctuelles, sur les principaux sujets suivants :

- Le Dèni suite à l'annonce du diagnostic et dèni par rapport à l'évolution : Place des proches et surtout place des parents ...
- Les relations avec certains spécialistes et la MDPH : La maladie est parfois inconnue des mèdeceins ...
- La conduite automobile et les problèmes de permis ou d'assurance qu'elle peut engendrer
- L'anticipation, dans la vie quotidienne et l'aménagement de la maison, par exemple, pour faire face à l'évolution des maladies plus ou moins rapide ...
- Importance des formulaires MDPH et notamment du volet « Vie quotidienne » ou « Projet de vie » ...

Ces derniers thèmes seront d'ailleurs abordés lors de la présentation de l'après-midi.

Richard et des adhérents de l'AFAF ont présenté l'association Voyager avec l'Ataxie de Friedreich (VAF)..

Après le Canada, l'Ile de la Réunion, c'est au pays du soleil levant, que l'association ambitionne de se rendre pour se rendre au printemps prochain à Tokyo et voir le Mont Fuji. Ce projet est parrainé par l'écrivaine Amélie Nothomb.

Afin de réaliser, cette expédition de nombreuses initiatives sont menées par les adhérents aux 4 coins de la France afin de sensibiliser, de recueillir des adhésions et de récolter des fonds avec notamment la vente des livres de Jean Dieusaert, de porte-clefs à l'effigie du Japon et de livres de recettes nippones.

Cet échange entre les participants a notamment porté sur l'organisation du voyage ;

Comment voyage-t-on quand on est à mobilité réduite ? Comment rendre l'impossible possible, dépasser ses propres limites, et réaliser le défi d'un voyage de groupe ?

(Si vous souhaitez soutenir cette expédition ou avoir plus d'informations, vous pouvez aller sur la page internet http://projet-vaf.blogspot.com/p/blog-page_16.html?m=1)

Présentation : « L'ergothérapie » à deux voix et quatre mains

Présentation riche en questions diverses et explications approfondies et gentiment données par Aurélie TAUNAIS et Célia CRUPEL.

Nous déplorons que toutes ces prestations, centrales, ne soient pas reconnues par la sécurité sociale et prise automatiquement en charge, par la MDPH.



Merci de bien vouloir trouver avec ce compte-rendu le support de la présentation, ainsi que le listing des ergothérapeutes en libéral de la région.

Après avoir rempli des petits questionnaires destinés à optimiser ces rencontres, les participants se séparent.

Visite du musée de la mémoire

Avec une partie des participants, malheureusement, vu l'heure (16h ...).

Visite intéressante avec la Directrice de l'association Marie-Claire ESCAFFRE et notamment Mme MERCADIE, mon interlocutrice que je remercie.

Visite de la fameuse maquette du camp du Récébédou.

Pour aller plus loin, n'hésitez pas à surfer sur leur site : <http://www.amar.asso-web.com/>

Pour rappel : Il existe deux services mis en place par les trois associations, AFAF, ASL et CSC :

- Le soutien psychologique au 0970 465 165 les mardis de 15h à 19h, ou « ataxiepsy@hotmail.fr » par courriel.
- L'accompagnement social au 0970 465 027 les mercredis de 15h à 19h, ou « spataxie.as@gmail.com » par courriel.