

RENCONTRE

AFAF - CSC - ASL

Samedi 19 Octobre 2019 à PORTET SUR GARONNE



Participants :

Une bonne vingtaine, comme habituellement,

Des adhérents de CSC et de l'AFAF, et deux personnes d'ASL

Brigitte, Naïma, Valérie, Sylvie et Gilles, Huguette et Bernard, Françoise, Mireille, Gérard, Stéphane, Alain et Christiane, Jean-Noël et Joëlle, Christelle, Valérie et Sylvain.

Organisateurs :

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

Claudie Baleyrier n'a pas pu, malheureusement, se joindre à nous à cause d'un blocage de train (Merci la SNCF !) et Sylvain a transmis ces salutations aux participants.

Lieu :

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

Intervenantes :

- **Dr ORY MAGNE : Dr neurologue, Responsable du centre de Compétences de TOULOUSE**
- **Dr GAYRARD : Dr BENIMAH-GAYRARD, Sexologue et Educatrice à la sexualité.**

I. Accueil et tour de table des participants.

Plusieurs sujets ont été abordés lors de discussions riches et spontanées lors du tour de table, notamment :

- La présentation du voyage par des membres association Voyager avec l'Ataxie de Friedreich (VAF) au Japon, par Naïma :
« Beau pays » ...
Cette présentation fait suite à celle faite lors de la Rencontre précédente.
L'accessibilité (notamment les toilettes) fait partie de la culture des japonais. La question de l'accessibilité et des toilettes accessibles ne se pose pas lors de visites ou de promenades dans des parcs !!!
- Le déni suite à l'annonce du diagnostic et déni par rapport son évolution : Place des proches et surtout place importante des parents d'enfants malades. Ces mêmes parents doivent rester présents et actifs, même si la situation est parfois conflictuelle.
- La conduite automobile (voiture automatique ou pas) et les problèmes de permis ou d'assurance qu'elle peut engendrer.
- La crainte du jugement d'autrui, notamment dans le milieu du travail qui peut être très difficile (Le mot est parfois, malheureusement, faible !).
- L'intérêt et l'importance du Sport, et notamment de la Natation et le vélo ou tricycle (Intéressant question équilibre !). L'activité physique a une action bénéfique sur l'évolution de la maladie ...

II. Présentation Dr ORY-MAGNE : « Avancées de la Recherche et avancées diagnostiques : espoirs et contraintes »

Cette dernière coordonne le centre de Neurogénétique (Centre de Référence) à TOULOUSE. **Ce centre est en reconstruction**, après les départs des Professeurs CLANET et CALVAS, notamment en association avec la médecine physique et de réadaptation, suivant deux aspects :

- Aspect de suivi des patients
- Aspect « protocoles » d'étude de recherche. **Il est important d'avoir été identifié pour pouvoir participer, volontairement, à des protocoles ...**

Lien très fort avec le centre de Paris (Banque de donnée, anonymisée, nationale).

L'importance de la prise en charge pluridisciplinaire et de la qualité de vie est rappelée et prise considération.

Cette présentation fut très dense et ô combien intéressante ; la suite est disponible en ANNEXE 1.

III. Présentation Dr GAYRARD : « Santé sexuelle : intimité sexuelle maintenue, retrouvée et partagée ? »

Diplômée de sexothérapie, discipline au carrefour de plusieurs disciplines ! Interventions et enseignements dans les milieux scolaires et universitaires. Animations d'ateliers à la Maison d'Arrêt de Seysses, à l'Hôpital MARCHAND, puis dans des ESAT (Etablissements et Services d'Aide par le Travail) et des IME (Instituts médico-éducatifs).

La distinction est établie entre « personne handicapée » et « personne en situation de handicap » ; en effet :

- Une personne handicapée subit quelque chose contre laquelle elle ne peut rien.
- La personne « normale » se retrouve dans une situation de handicap (handicap temporaire ou pérenne) et il s'agit de mettre en place ce qui peut l'aider à « surmonter » cette situation ...

La sexualité S'APPREND de la naissance à la mort, toute la vie !!!

Cette présentation fut aussi très dense et très intéressante ; elle est disponible en ANNEXE 2.

Ne pas hésiter à contacter Dr GAYRARD pour avoir plus d'informations sur sa présentation et sa bibliographie : fbenimah@free.fr ou au 06 17 74 63 17

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.