Voyager avec l'Ataxie de Friedreich
Chez Mr Jean Dieusaert
5 Rue Soeurs Soeurs
02500 NEUVE MAISON
03 23 58 59 04 / 06 22 67 79 43 - jdieusaert@yahoo.fr

La maladie n'est pas une fatalité, c'est un défi !
Jean DIEUSAERT – Président de l'Association

Les médecins m'avaient condamné à vivre **jusque 20 ans** ; aujourd'hui j'en ai **39**.

Il y a 8 ans, j'ai tenté de mettre fin à ma vie. A l'époque j'étais marié depuis peu, mais je sentais bien que notre couple battait de l'aile, plusieurs décès avaient eu lieu dans mon entourage, et mon combat quotidien contre l'évolution de la maladie était devenu trop difficile. Le cocktail de tout ceci m'emmena au fond du canal... Peu de temps après, nous nous séparions, j'étais alors au plus bas, mais comme plusieurs fois par le passé, près à rebondir, un nouvel élan s'amorçait.

Je quittais mon boulot d'informaticien, j'avais alors plus de temps pour moi, pour tous mes rendez-vous médicaux et paramédicaux, pour me reposer quand j'en ai besoin, j'acceptais une aide le matin pour ma toilette et la préparation de mes repas, je m'engageais dans plusieurs associations ; c'est dans l'une d'entre-elles que je rencontrais Chris, ma perle rare...

Je suis sûr que ce fameux gène malade la paire de chromosome 9 peut-être substitué par le gène de la résilience, cette capacité à rebondir face aux épreuves de la vie. Ma maladie a cette facette que je fais tout plus vite que le commun des mortels, c'est un petit peu cette épée de Damoclès qui me booste et m'incite à réaliser tant de petits projets. Avec Chris, nous vivons une multitude de choses, des voyages un peu partout, des amis par dizaine, un magnifique mariage il y a deux ans…

Je vis aujourd'hui une vie exceptionnelle ! Mes voyages au bout du monde m'ont donné l'énergie pour me battre ainsi que les rencontres que j'ai réalisées et surtout mes défis relevés. Fort de ces convictions, j'ai décidé il y a maintenant bientôt 3 ans de créer une association avec des personnes comme moi atteints de l'Ataxie de Friedreich.

Lors d'un de mes voyages, un sage africain m'a dit:

« Si tu veux apprendre la Vie, pour apprendre la vie, va voir de l'autre côté de la montagne… »

1 - description de l'association

Le constat

Concernés par une maladie rare, l'Ataxie de Friedreich, de nombreuses personnes sont très isolées, n'ont pas la possibilité de vivre une expérience de voyage, de dépaysement de découverte, hors cadre familial ou institutionnel. De plus, le coût important demandé aux familles est souvent un obstacle à leur départ.

Les témoignages de ceux qui ont eu la possibilité de vivre des expériences fortes nous démontre l'importance de se sentir **VIVRE** pour continuer le chemin avec la maladie. L'épanouissement de tous est formidable (accompagnants et accompagnés), et donne envie de partager, de découvrir, d'échanger !

Il s'agît donc de démontrer que malgré la maladie, aussi invalidante soit elle, il est important d'avoir des objectifs, de créer des projets.

Qu'est ce que L'Ataxie de Friedreich

L'Ataxie de Friedreich est une maladie neurologique, évolutive, rare, génétique et orpheline de tout traitement actuellement. **Elle concerne 1500 personnes en France** et touche essentiellement l'équilibre et la coordination.
Elle apparait dans la majorité des cas à l'adolescence. L'espérance de vie est variable (en moyenne une trentaine d'année).
Elle se caractérise par une perte de la marche, des troubles de l'écriture, du langage, de l'ouïe et de la vue.

Pour en savoir plus
https://www.orpha.net

L'association Voyager avec l'Ataxie de Friedreich

Sa Création

L'association a ainsi vu le jour le 15 janvier 2012

Ses objectifs sont :
* Organiser des projets en équipe (valides et non valides)
* Organiser durant les expéditions des rencontres avec d'autres malades Ataxiques, en particulier mais aussi d'autres pathologies; afin de favoriser les échanges, créer des liens et découvrir les avancées de la recherche scientifique et technique sur la maladie.
* Découvrir la culture et l'accessibilité des pays visités.
*Apprendre à découvrir l'autre « dans sa maladie » son quotidien que se soit du côté de l'accompagné que de l'accompagnant
*Faire partager à un large public les expériences des voyages à travers un blog, des supports papiers, vidéo et sensibilisations auprès des professionnels de santé, des écoles primaires, collèges , lycées, écoles d'auxiliaires de vie, infirmières, kinésithérapie....mais aussi les entreprises petites ou grandes.
*Démontrer que la construction d'un projet culturel est possible et valorise les capacités des personnes portants un handicap.
*Réaliser des défis.

La finalité des projets étant de faire passer la maladie et l'échéance de fin de vie au second plan.

LES PROJETS

Naissance des projets

Les projets naissent de la volonté de personnes touchées par l'Ataxie de Friedreich de vivre des expériences uniques. Les projets mettent en avant la qualité des relations humaines. En amont le travail se fait en équipe valides non valides (tous bénévoles) qui construisent l'aventure ensemble en cherchant des aides nationales mais aussi locales. L'initiative des projets repose sur l'égalité entre les membres, chacun participe à l'élaboration du concept et participe financièrement à l'aventure qui se déroule tous les deux ans en moyenne avec **10 aventuriers à roulettes** qui sont accompagnés par **14 bénévoles**, **1 médecin**, **une équipe de tournage de 2 personnes**, **une photographe**. Chaque accompagnant a pour rôle de veiller aux besoins de la personne malade (toilette, habillage, transferts...) mais aussi à la logistique du voyage, transport des bagages, matériel médical etc..

Les projets sont orientés sur 3 axes

1- Les rencontres humaines
2 - Les défis
3 - La découverte du pays et son accessibilité.

1 - Les rencontres locales :

Plus qu'un voyage, l'aventure reflétera le partage, les échanges. L'objectif étant d'apprendre des uns des autres sur notre manière d'appréhender la vie avec ses joies et ses difficultés. Comment intégrer la différence dans notre société pour favoriser les échanges.

Avec l'INSTITUT FRANÇAIS DU JAPON situé au sein d'un écrin de verdure unique, l'Institut français du Japon – Tokyo, établissement officiel du gouvernement français, est, depuis 1952, à la fois une école de langue et un centre culturel, qui a pour mission de promouvoir la culture française à Tokyo.

L'IFJ Tokyo demeure de surcroît un opérateur culturel de premier plan dans les domaines des arts visuels, du cinéma, ainsi que des musiques actuelles et de la littérature, en partenariat avec les institutions culturelles de la capitale.

C'est aussi un lieu convivial et ouvert à tous, dont l'accès est gratuit, situé au cœur du quartier attachant et cosmopolite de Iidabashi – Kagurazaka !

Avec la Société TAKEDA Rencontre avec des chercheurs ou médecins travaillants sur la maladie

Partage sur les avancées de la médecine Quels sont les expériences entreprises pour améliorer le quotidien des patients. Echange sur les pratiques médicales.

Echanges avec des écoles spécialisées (Exemple : Ecole d'Ergothérapie) :

Rencontre avec les élèves afin de communiquer sur le vécu des malades.
En milieu hospitalier mais aussi à domicile.
Partage sur l'évolution des méthodes et pratiques.

Echange dans une école :

Sensibilisation sur la différence, le handicap. Avec un jeu
Pédagogique l'équipe amène les enfants à réfléchir sur le handicap.

2 - Les défis :

Les défis sont très importants pour les participants. Il s'agit de réaliser des exploits sportifs ou autres pour mettre en avant la possibilité pour les personnes malades et accompagnantes de se dépasser.

L'aérien : (vol aller-retour)

Et oui la durée du vol est un défi par lui même. Passer plus de 13 heures dans un avion quand on ne peut pas bouger, cela demande beaucoup de patience, un peu d'humour et beaucoup de complicité avec le personnel de bord.

Parcours en joelette avec l'Association si possible

Exploration de la nature avec une équipe de bénévoles en soutien aux accompagnants de Voyager avec l'Ataxie de Friedreich.

L'hébergement et le transport pendant le voyage

10 fauteuils, ce qui veut dire 10 chambres accessibles, impossible à trouver quand on sait que les hôtels ont entre 1 à 3 chambres maximums accessibles si elles le sont vraiment. Alors système D, les bras remplacent le matériel les accompagnants portent et rendent l'inaccessible, accessible.

3 - La découverte du pays et son accessibilité.

Tout au long de notre séjour, l'équipe sera en contact avec la population locale à travers des visites axées sur le travail local mais aussi la culture et la diversité culinaire du Pays visité.

Le circuit se fera du nord au sud, en bus (pas accessible) pour une question de coût. Les transferts seront donc effectués par les accompagnants manuellement. Bateau et train l'objectif étant de découvrir les principales villes du Japon mais aussi des lieux atypiques.

Le groupe se déplacera en bus

3 - Reproduction et diffusion des projets

Pendant toute la durée du séjour, une photographe professionnelle (bénévole) réalise un journal photographique sur l'aventure. Et deux personnes de l'équipe gèrent un blog pour faire participer nos donateurs et partenaires à notre aventure. Lors de notre retour, l'équipe réalise un support vidéo/photo et un rapport d'expédition.
Ces supports mettent en avant :

* Les relations humaines développées pour réaliser ce projet. Les échanges réalisés sur place avec les locaux, les institutions diverses (école, centres médicaux, associations...)
* Notre constat sur l'accessibilité du lieu visité et les moyens mis en place par le pays.
* La coordination entre les acteurs sollicités dans le pays et l'équipe.
* L'importance de l'entraide et l'apport de chacun (valides et non valides) dans la réalisation d'un projet.

L'objectif de ce support est de le décliner lors :

* De soirées événementielles pour remercier nos donateurs et partenaires dans toute la France en mettant en évidence l'importance de leur engagement à la réalisation de nos projets.
* Des sensibilisations dans les écoles primaires, les lycées, les collèges, les universités mais aussi toutes les structures où est formé le personnel de santé. Des écoles en France suivent notre blog pendant le séjour.
*** Des échanges en entreprise sur le thème de l'intégration des personnes handicapées en entreprise.**
Quel regard portons-nous sur la différence en général.

« Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis » Antoine De ST EXUPERY

Á l'attention des financeurs

Une expédition pour 28 personnes (avec 10 personnes en fauteuil) demande un gros budget.
Le bus, l'aérien, le matériel emmené représentent la partie financière la plus importante.
Le coût de l'expédition est environ de **120 000€**
Chaque participant au voyage financera à hauteur de **800€** son départ (Bénévoles compris) soit **22400€.**

Pour que l'aventure puisse se réaliser soutenez ce projet.

En conclusion

L'association "Voyager avec l'Ataxie de friedreich" souhaite que vous participiez à ce projet humain et solidaire pour que demain la différence ne soit plus une barrière mais un atout dans notre Société en prônant les valeurs de partage, d'effort, de compréhension, et de solidarité.

ALONE WE CAN DO SO LITTLE....TOGETHER WE CAN DO SO MUCH (Helene KELLER)

POUR NOUS SOUTENIR REJOIGNEZ NOS DONATEURS

Habilitation

L'association "voyager avec l'Ataxie de Friedreich **(N° SIRET : 752 791 285 00014) a été reconnue d'intérêt général en Juin 2012.**

Dès lors, les dons en provenance d'entreprises ou de particuliers destinés à l'exercice des activités de l'association peuvent donner lieu à la délivrance de reçus fiscaux pour leurs auteurs.

Rappel des règles fiscales:

Don ouvrant droit à réduction ou à crédit d'impôt **(retour fiscal 66%)** plafond 480 €. Déclarer somme brute : Ex - Don de 250 € = retour fiscal 165 €.

Dans le cas d'un mécénat d'entreprise, le don est déductible à 100% de l'impôt sur la société