L'association « Voyager avec l'Ataxie de Friedreich »

C'est une jeune Association Nationale reconnue Loi 1901. Son financement est destiné à la réalisation de voyages construits en équipe. Enfin, je devrais plus parler « d'expéditions », car faire voyager une dizaine de personnes en fauteuil roulant et autant d'accompagnants, il en faut de l'organisation !

Ainsi, nous sommes une bonne vingtaine de membres actifs issus de toute la France, marchants et roulants, aidants et aidés, bipèdes et en fauteuil, à échanger sur Internet et se réunir quatre fois par an et ce en vue de concrétiser notre gros projet du moment, ponctué par une belle aventure…

Nos **expéditions**, ou aventures, sont faites de **visites** touristiques traditionnelles au sein du pays exploré, **de rencontres**, avec d'autres malades, avec des chercheurs scientifiques, ou encore lors d'une sensibilisation sur notre maladie auprès des structures scolaires. Nos voyages sont agrémentés de **défis,** enfin « relatifs » à notre handicap, par exemple, au Canada, le Défi Hydravion consistait déjà à nous hisser à bord de l'appareil. Ou sur l'ile de La Réunion, où tout bonnement le fait d'aller à la piscine devient un exploit car il faut être trois ou quatre juste pour nous « jeter » à l'eau… Aussi, le simple fait de franchir les quelques marches du bus représente à chaque fois, pour nous, un petit défi quotidien et une sacrée logistique !

Il y a peu, je discutais avec une amie accompagnante sur les difficultés et la fatigue qu'elles pouvaient rencontrer lors du voyage pour nous aider au quotidien lors de cette aventure ; sur quoi elle me rétorqua aussitôt : « ok, mais heureusement que vous êtes là sinon qu'est-ce qu'on s'ennuierait ! »…

Photographies de Barbara Grossmann

Comme partout, l'argent est le nerf de la guerre ! Notre **budget** s'enrichit à force de dons ou adhésions, et d'actions organisées toute au long de l'année. Cela peut être des repas, des pièces de théâtre, des ventes diverses, ou encore des épreuves sportives… Lorsque le budget le permet, au bout de deux ou trois ans, une expédition dans le pays choisi, voté au préalable en équipe, peut avoir lieu.

Il s'agît d'abord de montrer que malgré la maladie, il est important de se créer des projets, d'avoir des objectifs, et de réaliser ses rêves !

Pour en savoir plus, retrouvez-nous sur notre blog :

http://projet-vaf.blogspot.fr

ou sur Facebook : Voyager avec l'Ataxie de Friedreich