



ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'ATAXIE-TELANGIECTASIE

L'Aventino, 1 avenue Jules Massenet, F-63400 CHAMALIÈRES, Tél : 04.73.36.76.75, Fax : 04.73.37.90.80
Mail : aprat-aventino@wanadoo.fr Site internet : aprat.fr

Chers amis de l'APRAT,

Quelques nouvelles sur notre activité aux lendemains de la rencontre des familles 2011 :

1- Vous trouverez, ci-joints, les fascicules « L'ATAXIE-TÉLANGIECTASIE, QU'EST-CE C'EST ? », deux guides, l'un à l'usage des familles et l'autre, à l'usage spécifiquement des jeunes et des adolescents qui ont l'AT, de leurs frères et sœurs et de leurs camarades :

Ainsi que l'annonçait le programme de la rencontre des familles 2011, nous les avons présentés et remis aux familles qui ont participé à cette journée ; la lettre qui les accompagne vous explique pourquoi nous avons jugé nécessaire de faire deux fascicules dont les contenus un peu différents sur le même argument sont destinés à des publics d'âge et de maturité différents. Nous aimerions avoir votre avis sur ces petites publications destinées essentiellement aux fratries d'un (ou plusieurs) enfant(s) AT, mais aussi aux camarades de classe ou aux copains, afin d'aider à répondre aux demandes si fréquentes des enfants sur la maladie elle-même, son origine et ses conséquences ; peut-être seront-ils aussi utiles aux parents, aux enseignants et à l'entourage en général des jeunes AT.

2- Facebook.

Nous sommes heureux de vous annoncer que le docteur René Cassou a créé et gère pour l'APRAT un site Facebook, défini comme « Groupe d'échange de l'Aprat. Association pour la recherche sur l'ataxie-télangiectasie ». Il s'agit d'un groupe fermé, c'est-à-dire qu'il correspond strictement aux membres invités de l'APRAT (familles mais aussi amis et parents que vous aurez envie de signaler). Nous espérons que vous y participerez. Il est probable que la plupart d'entre vous connaissent le fonctionnement de Facebook : après inscription sur Facebook, vous demanderez, si vous le souhaitez, à faire partie du groupe APRAT, l'administrateur René Cassou vous y fera entrer et ensuite vous pourrez y « naviguer » à votre gré, y déposer des textes et des photos et y rencontrer en direct d'autres « Apratiens » (!).

Ce moyen de communication très apprécié, en particulier par les jeunes générations, peut permettre de nouer des liens plus étroits entre familles en dehors des rencontres annuelles de l'APRAT et des liens que vous avez pu nouer à cette occasion.

3- Le site internet de l'APRAT : aprat.fr

Il continue à être actualisé ; vous y trouverez bientôt un premier compte-rendu de la rencontre 2011 des familles, accompagné de très nombreuses photographies que nous ont adressées les participants. On y trouvera aussi les noms et photos des lauréats des deux prix APRAT décernés lors du colloque international de la Sirlaf (Société Internationale de Radiobiologie en Langue Française) à Anglet en septembre 2011, ainsi que les résumés des contributions des deux chercheurs, Sami Benzina et Clément Devic, qui ont été primés pour leurs travaux afférents à des recherches sur l'AT

4- La rencontre des familles APRAT 2011

En quelques lignes, nous vous en faisons un bref résumé avant celui plus copieux qui sera édité bientôt sur notre site internet. Vous retrouverez un compte-rendu plus élaboré dans les *Analectes* du printemps 2012.

Cette grande *Journée des familles* du 12 novembre s'est déroulée en réalité sur quatre jours car les premiers participants sont arrivés le jeudi 10 novembre sur le lieu de la réunion : le *Novotel* de Clermont-Ferrand, et les derniers en sont partis le 14, ce qui a permis de leur programmer des activités extra-rencontre festives.

La rencontre, dont René Cassou a été avec *maestria* et professionnalisme, le modérateur et l'animateur, s'est déroulée dans un climat studieux et intense, quasi fervent, mais aussi très amical et chaleureux, aux dires de tous ceux qui nous ont fait parvenir des messages après leur départ (en plus la météo nous a offert un temps merveilleux de fin d'été !). La présence de nombreuses associations

AT amies, française (*Le sourire d'Elodie*) et étrangères (britannique : *AT Society* représentée par son directeur général William Davis ; italiennes : *Gli amici di Valentina*, représentée par ses fondateurs Rossano et Mimma Tugnolo, *Noi per Lorenzo*, représentée par son président, Daniele Dai Pré, *AIP* (qui concerne les déficits immunitaires) représentée par Giorgio Filippini , marocaine : association *Hajar*, représentée par Bouchra Benhayoun et Leïla Jeddane, généticienne) a enrichi d'autres expériences le quotidien des familles venues de tout l'hexagone et du Luxembourg mais aussi d'Italie et du Maroc.

Nous vous en rappelons le programme (v. *infra*) qui se divisait en trois grandes sections :

- 1) **INFORMATIONS SUR LES RECHERCHES.** Nous devons une grande reconnaissance à **Nancy Uhrhammer** et à **Nicolas Foray** d'avoir permis par leur exposé d'une part de réaliser l'importance du chemin parcouru dans la compréhension de la complexité de la maladie et d'autre part de constater que la recherche désormais s'oriente de plus en plus, avec plus de possibilités de résultats, vers des thérapies. Des essais cliniques réalisés en Italie auprès d'une vingtaine de jeunes AT pour réduire un des effets délétères de l'AT : l'ataxie, ont été présentés en avant-première par **Luciana Chessa**, bien sûr avec beaucoup de prudence afin de ne pas susciter de faux espoirs. Ces trois scientifiques de réputation internationale n'ont pas hésité à interrompre leurs propos pour répondre à toutes les demandes des familles, avec des mots compréhensibles pour non-scientifiques et des dessins et schémas qui ont illustré les mots et expressions difficiles pour qui n'est ni médecin, ni généticien.
- 2) **RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE.** **Pascale Lacombe**, pédiatre qui travaille avec une équipe de rééducateurs dans un CMI, a fait part de l'expérience de son établissement avec deux enfants AT. **Philippe Rousset**, kinésithérapeute, a exposé son expérience personnelle avec un jeune AT depuis l'âge de 9 ans jusqu'à maintenant (David a 35 ans). Rappelons que Philippe Rousset avec un collègue de Nice qui lui avait suivi un patient à partir de l'âge de 2 ans ont été les auteurs du fascicule « Kinésithérapie et AT » (publié par l'APRAT en 1996) qui, comme il l'a précisé, reste encore, avec le livret « AT et Rééducation » (publié en 2000), la base qu'une longue expérience postérieure n'a pas modifiée. Les deux thérapeutes étaient très complémentaires. Philippe Rousset a rappelé qu'il n'y avait pas de modèle type à suivre mais qu'il fallait que le kinésithérapeute adapte en permanence les exercices de rééducation au patient AT en tenant compte notamment de la fatigabilité variable d'une séance à une autre.
- 3) **PRÉSENTATION ET DÉMONSTRATION DE MATÉRIEL :** **Joachim Ferreira** de l'Association des Malades et Handicapés (AMH) a présenté une série de matériels utiles pour les personnes AT : fauteuils manuels, de sport, verticalisateur... et a expliqué les adaptations possibles. Ce matériel a pu être essayé et les familles ont obtenu en outre des informations sur les modalités d'attribution et les coûts éventuels restant à leur charge.
- 4) **INCLUSION SCOLAIRE :** **Françoise Struss** directrice de classes spécialisées a eu comme élèves, au début de sa carrière comme institutrice spécialisée, deux enfants atteints de l'ataxie télangiectasie. Elle a montré comment la prise en charge des handicapés par l'éducation nationale a évolué depuis la loi de 2005 ; on a vu qu'un changement a été imposé dans la façon d'aborder les problèmes de l'enseignement pour les handicapés avec le passage de l'insertion à l'actuelle inclusion ; elle n'a pas caché que même avec les meilleures intentions les carences en personnel spécialisé peuvent parfois empêcher la mise en œuvre de préceptes en eux-mêmes excellents. Elle-même et René Cassou ont apporté des informations aux parents qui ont posé diverses questions sur l'école et les MAISONS DÉPARTEMENTALES DU HANDICAP (MDH).
- 5) **SPORTS ADAPTÉS :** **Cécile Arcis**, responsable des Activités Sportives et Adaptées dans un centre de rééducation, et **Laurent Poursoubire**, jeune homme de 42 ans, qui a découvert depuis moins de deux ans ses capacités à pratiquer des sports (bien sûr adaptés), y compris de très bon niveau, ont clos les travaux avec des exposés illustrés de power point avec de très belles photos. Pour les familles, ce fut un moment magique qui a provoqué une longue ovation et des applaudissements pour Cécile et pour Laurent qui ont réussi à faire partager à tous leur enthousiasme et leur ténacité ; Laurent avec beaucoup d'humour a montré ses performances en natation et en plongée, au tir à l'arc, à la sarbacane, en rafting, au ski, (auxquels il faut ajouter des ballades en joëlette et en hand-bike)... et semble-t-il la liste va s'allonger ! Ce sont autant de sports que Laurent a commencé à pratiquer récemment lors de brefs séjours en rééducation à « L'eau vive » de Turriers et qu'il continue à pratiquer de manière intensive avec Handisport à Gap où il réside.