

COM-ataxie

Présentation du service

TechLab
Le hub de l'innovation
technologique



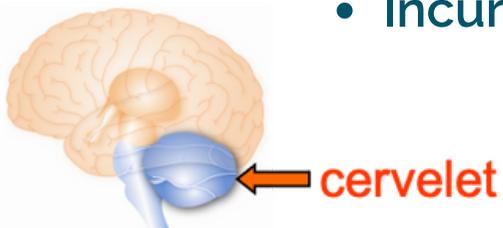
COM ataxie

Tech
Lab



Solutions innovantes pour améliorer
la communication
des personnes atteintes de
l'ataxie de Friedreich

- Maladie neurologique, évolutive, rare, d'origine génétique
- Maladie rare : 1500 personnes estimées en France
- Débute souvent entre 5 et 15 ans, et plus tard...
- Souvent plusieurs malades par famille
- Incurable actuellement



Qu'est ce qu'une ataxie cérébelleuse ?

Troubles de l'équilibre et de coordination des mouvements, dus à une mauvaise transmission du cervelet au reste du corps



- Perte progressive de la marche, chutes
- Gestes maladroits , de plus en plus lents
- Grande fatigabilité
- Dégradation de l'écriture
- Difficulté d'élocution
- Problèmes visuels et /ou auditifs, variables

- Atteinte cardiaque
- Scoliose, pieds creux
- Diabète pour certains



Les capacités intellectuelles restent intactes

Tech
Lab

l'AFAF

Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF

Objectifs :

- Stimuler et soutenir la recherche
- Promouvoir l'information auprès des soignants
- Accompagner les malades et familles
- Créer des liens entre Adhérents

980 adhérents, touche plus de 500 malades AF

Parrain : Mathieu VIDARD

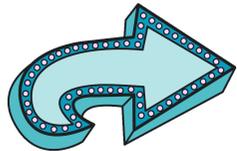
Site : www.afaf.asso.fr

Contact : contact@afaf.asso.fr



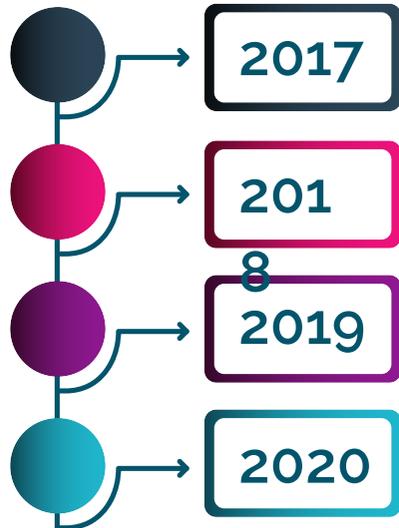
La genèse du projet

Tech
Lab



Un constat :

Nécessité de conseils autour de la communication



2017

Rencontre Thierry et Bertrand

Signature de la convention
Recherche de testeurs et de financement.
Achat du matériel de prêt.

2018

Début des accompagnements

2019

Renouvellement de la convention
Programme d'évaluation de la satisfaction

2020

Naissance de
COM-ataxie

Mars 2021



Tech
Lab

le TechLab



TechLab
Le hub de l'innovation
technologique



- Equipe pluridisciplinaire
- Veille
- Diffusion (site, blog, RS, NewsLetter, fiches techniques, chaine Youtube ...)
- Formation
- Soutien et accompagnement
- Webinaires

Accompagnement individualisé :

- Evaluation,
- Conseil,
- Prêt de matériel (logiciel ou matériel)



Propositions génériques :

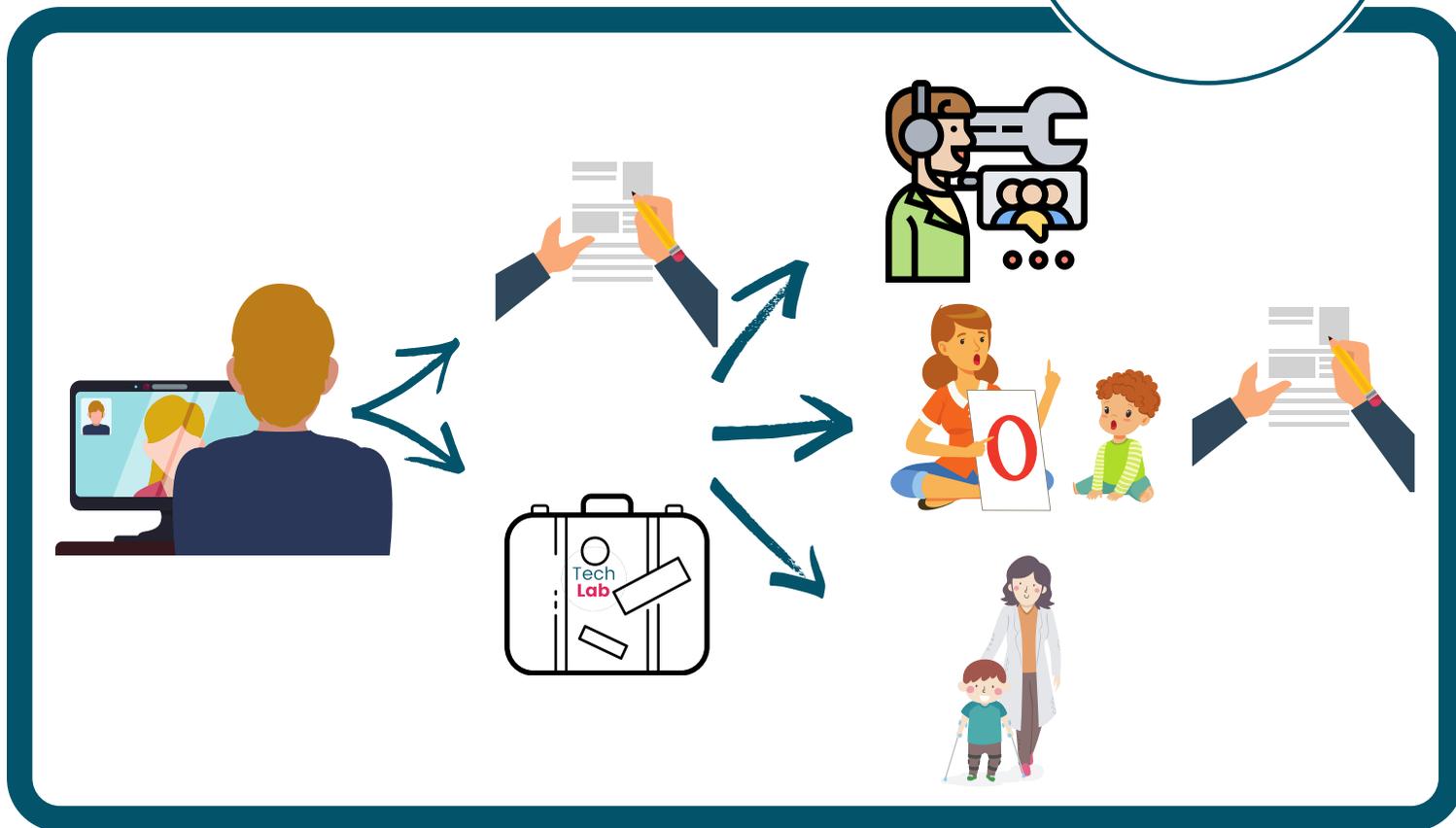
- Articles à thèmes
- Webinaires et tutoriels
- Rencontres régionales
- Recherche ciblée et veille technologique
- Evaluation collective



Méthodologie d'accompagnement

Tech
Lab

Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF



Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF

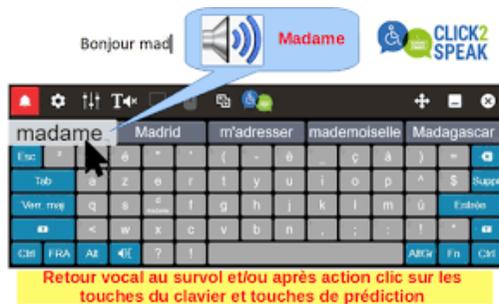


Tech
Lab

Les essais / évaluations

Tech Lab

Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF



Les accompagnements :

59 accompagnements

- 21 actifs
- 15 en pause
- 23 clos

Les prêts :

- 2019 36 matériels envoyés
- 2020 : 47 matériels envoyés
- 2021: 22 matériels envoyés

- 21 876 € (matériel initial)
- 17 h pour un accompagnement en moyenne
- 970 € par personne en moyenne



développé pour les personnes avec des troubles de la parole

Etat des lieux



Tech
Lab



Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF

VOLUME DE TRAVAIL :

- 2019 : 1 ETP (0,8 ergo, et 0,2 ortho)
- 2020 : 233,50 h (accompagnement pur)
- 2021 : ...

THEME DE TRAVAIL :

- Entretien en visio
- Relation avec les professionnels de terrain
- Rédaction des comptes rendus
- Gestion des prêts de matériel
- Rédaction articles / veille / évaluation de solutions
- Action communes à nos missions pour le TechLab.
- Rencontres régionales et Webinaires
- Evaluation de la satisfaction

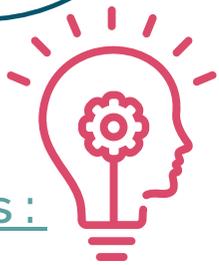
Conclusion

Tech
Lab

Association Française
Ataxie de Friedreich
AFAF

De projet à service

Constats :



- Très heureux des retours d'expérience positif des personnes
- Regret du manque d'ergo intéressés par cette thématique
- Souci de préserver l'autonomie : nécessité de sensibiliser les parents à rechercher des outils de communication adaptés dès les premières difficultés.
- Manque de matériel pour accentuer la rotation des prêts
- Délai entre le dépôt du dossier à la MDPH et le financement => quelles solutions ?
- Dans le cadre de la filière de soin, porter à la connaissance d'autres associations de malades atteints par les mêmes déficiences la connaissance de ce service TechLab