

# Maladies Neuro- Evolutives

# INFO 2024

Diagnostic  
Établissements et Services  
Associations  
Adresses utiles

N° Vert 0 800 800 579  
Toutes les infos sur [vauclose.fr](http://vauclose.fr)  
 @departementvauclose

# Sommaire

Les maladies neuroévolutives.....	p 4
En quelques chiffres.....	p 5
- La maladie à corps de Lewy.....	p 8
- La maladie d'Alzheimer.....	p 9
- La maladie de Huntington.....	p 10
- La maladie de Parkinson.....	p 11
- La sclérose en plaques.....;	p 12
- La sclérose latérale amyotrophique.....	p 13

La Maison Départementale des Personnes Handicapées <b>MDPH 84</b> .....	p 14
--	------

## Associations de Vaucluse

- APF France handicap.....	p 16
- Charcot-Marie-Tooth.....	p 17
- France Alzheimer.....	p 18
- France Parkinson.....	p 19
- AFSEP 84.....	p 20
- Huntington France.....	p 21
- PACASEP.....	p 22

## Structures d'accueil

- Accueil thérapeutique de jour autonome..... p 23
- Plateforme d'accompagnement et de répit..... p 23
- Service d'accompagnement à la vie sociale **SAVS**..... p 24
- Foyer d'accueil médicalisé **FAM**..... p 25

## Emploi

- Cap Emploi..... p 26
- Agefiph et FIPHFP..... p 27

Cultures du Coeur 84..... p 28

HandiToit Provence..... p 29

Club Handisport Comtat Venaissin..... p 30

Comité départemental du sport adapté de Vaucluse..... p 31

Bon à savoir..... p 32

# Maladies neuro-évolutives

Les **maladies neuroévolutives** sont des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central. C'est un ensemble de pathologies à évolution progressive et irréversible.

Elles lèsent petit à petit les fonctions nerveuses et l'activité des neurones qui assurent les fonctions motrices ou cognitives, le centre de la mémoire, les capacités à parler, les différents sens.

Les maladies neuroévolutives sont fréquentes et leur fréquence augmente de manière importante avec l'âge.

Les maladies neuroévolutives sont une cause majeure d'invalidité, de dépendance, d'institutionnalisation et d'hospitalisation, avec un impact très important sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que sur celle de leurs proches et de leurs aidants.

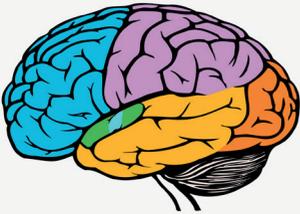
Les traitements actuellement disponibles sont à visée uniquement symptomatique et d'efficacité variable.

*Données de cette page de Santé publique France juin 2019*



«1 personne sur 8 en Europe sera concernée par une pathologie du système nerveux. Le vieillissement de la population pourrait augmenter ce chiffre.»\*

«Le cerveau pèse en moyenne 2 % du poids du corps mais consomme pourtant 20 % de l'oxygène utilisé. Il est constitué d'environ 100 milliards de cellules nerveuses qui communiquent entre elles par les innombrables contacts qu'elles ont les unes avec les autres. C'est un organe d'une extrême complexité qui reste à découvrir !»\*



### Maladie d'Alzheimer

«Elle touche environ 900 000 personnes en France, plus de 4,9 millions de personnes en Europe et environ 25 millions de personnes dans le monde.

Ces chiffres devraient doubler d'ici à 2050.

En France, on compte 1 200 000 personnes en 2021.

de l'augmentation de l'espérance de vie.

Elle touche 1 personne sur 20 à partir de 65 ans, et plus d'1 personne sur 4 après 85 ans. 70% des nouveaux patients sont des jeunes adultes entre 20 et 40 ans.

Elle concerne environ 2 fois plus de femmes que d'hommes.

2ème source de handicap neurologique chez les adultes jeunes derrière les accidents de la route.»\*

# Maladies neuro-évolutives

## Maladie de Parkinson

«2ème maladie neurologique la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer et 2ème cause de handicap moteur d'origine neurologique chez les personnes âgées. Elle se caractérise par la disparition progressive de certains neurones dans le cerveau. Elle touche plus de 200 000 personnes en France, plus de 1,2 millions de personnes en Europe. 25 000 nouveaux cas déclarés chaque année en France.»\*

## Sclérose en Plaques

«Maladie inflammatoire, auto-immune, démyélinisante du système nerveux central est la plus fréquente du jeune adulte. 1ère cause de handicap sévère d'origine non traumatique chez les trentenaires. Elle touche environ 115 000 personnes en France, plus de 540 000 personnes en Europe et environ 2,8 millions de personnes dans le monde. Sur 25 malades, 19 sont des femmes et 6 sont des hommes.»\*

## Sclérose Latérale Amyotrophique

«Pathologie neuromusculaire progressive et fatale caractérisée par une perte des motoneurones. Elle est la cause d'un handicap moteur progressif allant de l'atrophie musculaire jusqu'à la paralysie et entraînant la mort en moyenne 2 à 5 ans après les premiers symptômes. Représente 1/3 des troubles neuromusculaires. Elle touche environ 7 000 personnes en France, plus de 100 000 de personnes en Europe et près de 120 000 personnes dans le monde soit environ 328 nouveaux cas chaque jour.»\*

### **Maladie d'Alzheimer**

«Elle touche environ 900 000 personnes en France, plus de 4,9 millions de personnes en Europe et environ 25 millions de personnes dans le monde.

Ces chiffres devraient doubler d'ici à 2050.

En France, on compte 1 200 000 personnes en 2021.

de l'augmentation de l'espérance de vie.

Elle touche 1 personne sur 20 à partir de 65 ans, et plus d'1 personne sur 4 après 85 ans. 70% des nouveaux patients sont des jeunes adultes entre 20 et 40 ans.

Elle concerne environ 2 fois plus de femmes que d'hommes.

2ème source de handicap neurologique chez les adultes jeunes derrière les accidents de la route.»\*

### **La démence à corps de Lewy**

2ème cause de démence neurodégénérative

20 % des maladies neurodégénératives

Près de 200 000 personnes seraient atteintes en France

67 % des malades ne sont pas diagnostiqués

### **Maladie de Huntington**

La maladie de Huntington, ou chorée de Huntington, est une pathologie rare qui touche environ 1 personne sur 10 000 en France.

Ainsi, on estime que 6 000 personnes en seraient atteintes dans l'hexagone. Sa prévalence semble plus élevée dans les populations d'origine caucasienne que dans les autres.

## Maladie à corps de Lewy

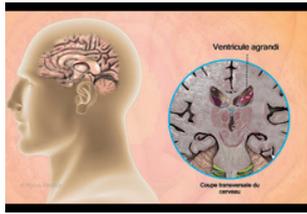


La **maladie à corps de Lewy** est la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie complexe qui emprunte certains symptômes à la maladie d'Alzheimer et à la maladie de Parkinson, donc difficile à reconnaître ou à diagnostiquer.

La maladie à corps de Lewy, aussi appelée démence à corps de Lewy (DCL), est **une forme de trouble cognitif** caractérisée par des dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine qui se forment à l'intérieur des cellules cérébrales.

La démence à corps de Lewy affecte surtout les parties du cerveau liées aux fonctions cognitives et au mouvement. Le terme de démence qualifie un état de dégradation des facultés intellectuelles qui finit par entraîner une perte de l'autonomie. Sur certains points, **la maladie à corps de Lewy se rapproche de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson**. Elle s'en distingue par une évolution habituellement plus rapide et par la détérioration marquée des facultés mentales.

Comme les autres démences neurodégénératives, elle touche principalement **les sujets âgés**.



## Maladie d'Alzheimer

C'est en 1906 qu'**Aloïs Alzheimer découvre la maladie qui porte désormais son nom**. Cette affection entraîne une disparition progressive des neurones dans les régions du cerveau qui gèrent certaines fonctions cognitives comme la mémoire, le langage ou encore l'attention.

Peu à peu, **les lésions du système nerveux central** se multiplient et envahissent les régions supérieures du cerveau entraînant une difficulté à programmer un certain nombre d'actions. La mémoire est la première touchée. Avec l'évolution, d'autres zones du cerveau peuvent être touchées, compliquant la capacité à communiquer, à réaliser plusieurs choses à la fois ou les actes de la vie quotidienne.

**Chaque cas est spécifique**, l'évolution de la maladie est ressentie différemment par chacun. Du simple oubli de noms ou d'évènements récents à des troubles du geste, du langage et de la reconnaissance, les lésions progressent : mémorisation et récupération d'informations deviennent problématiques. L'impact sur la vie quotidienne est notoire et constitue un handicap-cognitif pour la personne concernée qui risque de perdre son indépendance.

C'est une **maladie neurologique** bien spécifique et aujourd'hui encore incurable qui n'est pas héréditaire. L'âge n'est pas la cause de cette maladie, mais est un facteur de risque.

Les personnes malades souvent conscientes de leurs pertes de mémoire et de leurs défaillances sont exposées à beaucoup d'anxiété. A ce jour, aucun médicament n'est encore capable de guérir la maladie, mais d'autres solutions existent, notamment des médicaments qui atténuent certains symptômes et des thérapies non-médicamenteuses (dits soins psycho-sociaux) qui aident les personnes concernées à mieux vivre avec la maladie.

# Maladie de Huntington



La **maladie de Huntington** est une maladie neuroévolutive rare du système nerveux central, héréditaire, qui entraîne une altération progressive des capacités physiques et intellectuelles, c'est aussi une maladie familiale avec une triade de symptômes :

## **Physiques :**

chorée, mouvements involontaires, anormaux, incontrôlables, maladroits, troubles de l'élocution, de la mastication, fausses routes...

## **Cognitifs :**

difficultés d'organisation, de planification, de concentration, allongement du temps de réaction, difficultés pour interpréter les relations avec autrui...

## **Psycho-comportementaux :**

tendance à la dépression, troubles de l'humeur, anxiété, troubles du caractère, modifications de la personnalité, addictions...

Les symptômes sont variables d'une personne à une autre.

La maladie touche autant les hommes que les femmes, la forme juvénile (avant 20 ans), la forme la plus courante débute entre 35 et 40 ans.



**La maladie de Parkinson** est une affection chronique neurodégénérative caractérisée par la disparition progressive de certains neurones dans le cerveau.

La conséquence principale de cette disparition neuronale est la diminution de la production de dopamine (molécule qui permet aux neurones de communiquer entre eux), dans une région essentielle au contrôle des mouvements. De ce fait, la maladie de Parkinson est avant tout une maladie qui touche les fonctions motrices.

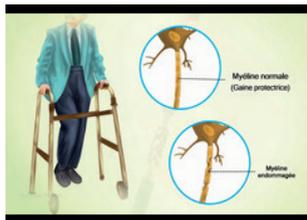
Les symptômes de la maladie de Parkinson sont caractéristiques, même s'ils peuvent être variables d'un patient à l'autre :

- ◆ une difficulté à initier un mouvement (akinésie) ;
- ◆ un ralentissement des gestes ;
- ◆ une écriture de plus en plus petite et difficile ;
- ◆ une rigidité des membres, bras ou jambe (hypertonie) ;
- ◆ des tremblements caractéristiques qui apparaissent au repos, lorsque les muscles sont relâchés, de façon plutôt asymétrique.

D'autres **symptômes non moteurs souvent invalidants** peuvent se manifester : grande fatigue, crampes, fourmillements, constipation, mictions urgentes, chute de tension à l'occasion d'une levée trop brusque (hypotension orthostatique), sueurs et salivations abondantes, problèmes de concentration, anxiété, déprime, irritabilité, troubles du sommeil, perte de l'odorat, baisse de la voix, problèmes de déglutition et d'élocution.

Les douleurs constituent également un des symptômes non moteurs et sont souvent présentes dès le début de la maladie. La maladie peut être à l'origine d'une souffrance psychique.

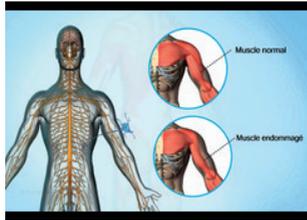
# Sclérose en plaques



**La Sclérose en plaques**, diagnostiquée pour la première fois en 1868 par J-M Charcot, est une maladie auto-immune du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière), due à une démyélinisation des fibres nerveuses du cerveau, de la moelle épinière et du nerf optique. En fait, **le système de défense** (système immunitaire), habituellement impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, s'emballe et attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses qui joue un rôle important dans la propagation de l'influx nerveux du cerveau aux différentes parties du corps.

Dans 85% des cas, la maladie débute par une poussée de symptômes tels que des troubles de la motricité, de la sensibilité, des troubles visuels (baisse de la vue, vision double), ainsi que des troubles de l'équilibre et des difficultés de contrôle des sphincters.

Les établissements spécialisés accueillent et accompagnent des personnes étant diagnostiquées malades de la sclérose en plaques ou de maladies neuroévolutives. Les besoins de ces personnes sont multidimensionnels et comportent des spécificités en lien avec le caractère évolutif de la pathologie et ses nombreux risques associés.



## Sclérose latérale amyotrophique

Décrite au 19<sup>ème</sup> siècle par Jean Martin Charcot à La Salpêtrière, la **Sclérose Latérale Amyotrophique ou SLA**, est une maladie dégénérative qui touche les neurones moteurs (cellules nerveuses situées dans le cerveau et la moelle épinière qui commandent les muscles).

Dans la plupart des cas, il s'agit d'une maladie sporadique même si 10 % des SLA sont familiales.

Cette pathologie nécessite une présence soignante médicale et paramédicale multidisciplinaire ainsi que de l'aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne. Des aides techniques et l'aménagement du logement sont souvent indispensables.

Elle provoque en quelques années, un déficit moteur qui progressivement se généralise, une impossibilité à s'alimenter, à parler et aussi à respirer sans l'intervention d'alternatives techniques (gastrostomie, ventilation, trachéotomie) et conduit au décès en moyenne en 3 à 5 ans. Mais, chaque patient évolue de façon différente et l'ordre dans lequel les différentes paralysies peuvent s'installer n'est pas prévisible.

**Cette maladie rare** bénéficie en France d'une prise en charge particulière avec l'existence de 19 Centres de Référence SLA qui proposent un suivi régulier, de 4 Réseaux de santé chargés de la coordination et du lien ville-hôpital et d'Associations de patients répartis sur l'ensemble du territoire.

Sous l'égide du Conseil départemental de Vaucluse, la Maison Départementale des Personnes Handicapées est un guichet unique chargé de permettre l'accès au droit à compensation du handicap.

Au quotidien, les professionnels de la MDPH aident les personnes en situation de handicap à remplir leur dossier de demande, analysent leur situation, les informent sur leurs droits et les prestations auxquels elles peuvent prétendre, évaluent leurs besoins et leur proposent des solutions adaptées à leur handicap et enfin, le cas échéant, orientent vers les services et organismes compétents.

Ainsi, la Maison Départementale des Personnes Handicapées œuvre pour le bien-être des personnes en situation de handicap en partant des besoins et des souhaits exprimés dans le projet de vie. En réunissant ses partenaires institutionnels et associatifs, la MDPH sensibilise le public au handicap par des expositions artistiques, des colloques, des événements particuliers ouverts à tous, sur tout le département.

Afin de rapprocher ses services des Vauclusiens, elle s'appuie sur les Espaces Départementaux des Solidarités (EDeS), présents sur tout le territoire.

### MDPH

Adresse postale **MDPH 84** CS 90502 84096 Avignon Cedex 9

☎ 0 800 800 579 du lundi au vendredi de 8h30 à 12h et de 13h30 à 17h (appel gratuit)

✉ [accueilmdph@mdph84.fr](mailto:accueilmdph@mdph84.fr)

Parking accessible à proximité immédiat.

Plus de renseignements sur [www.vaucluse.fr](http://www.vaucluse.fr)

Par la loi du 5 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) aide à élaborer un projet de vie et envisage avec la personne des solutions adaptées.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (médecins, ergothérapeutes, infirmière, assistantes sociales...) évalue la situation de la personne, au regard de son projet de vie.

La **Commission des Droits et de l'Autonomie**, mise en place par la MDPH, statue sur les attributions envisagées, telles que l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la Carte Mobilité Inclusion (CMI), la formation et l'orientation professionnelle ainsi que des prestations spécifiques pour les enfants.

### ACCUEIL MDPH Avignon

au 22 bd Saint Michel - Avignon

lun, mar, jeu de 8h30 à 12h et mer de 13h30 à 17h

N° Vert 0 800 800 579

### ACCUEIL MDPH

auprès des **Espaces Départementaux des Solidarités (EDeS)**

à Apt, Bollène, Carpentras, Cavaillon, Isle/Sorgue, Orange, Sorgues, Valréas, Vaison-la-Romaine et Pertuis.

Renseignements sur les horaires d'accueil au N° Vert.

Maintenant,  
vous pouvez  
déposer votre  
**dossier en ligne !**  
en suivant le lien ci-  
dessous :

<https://mdphen.ligne.cnsa.fr>

## *APF France handicap*

*Association des Paralysés de France*

72 boulevard Jules Ferry 84000 Avignon

04 90 16 47 40 - [dd.84@apf.asso.fr](mailto:dd.84@apf.asso.fr)

<http://dd84.blogs.apf.asso.fr>

L'APF France Handicap, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap moteur et de leur famille qui rassemble 28 000 adhérents, 25 000 bénévoles et 11 000 salariés. L'APF France Handicap milite activement au niveau national et dans tous les départements pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté.

L'APF France Handicap gère des services et des établissements médico-sociaux ainsi que des entreprises adaptées.

La Délégation APF France Handicap de Vaucluse, en déclinaison des missions définies par le Conseil d'Administration de l'APF et du Projet Associatif développe des actions dans une démarche d'innovation, de concertation des différents acteurs et de participation aux débats de société.

L'APF France Handicap dans le Vaucluse, c'est également un **Service d'Accompagnement à la Vie Sociale** et un **Foyer d'accueil médicalisé**.

Le **Groupe de paroles SEP d'Avignon** se réunit le dernier vendredi de chaque mois de 13h30 à 16h, dans les locaux de la Délégation.

## **Association Charcot-Marie-Tooth**

**Antenne PACA- Corse**

 07 81 58 58 42 - [evytela@gmail.com](mailto:evytela@gmail.com)

[www.cmt-france.org/PACA-Corse](http://www.cmt-france.org/PACA-Corse)

Les **maladies de Charcot-Marie-Tooth (CMT)** sont les plus fréquentes **maladies neurologiques héréditaires**. Trois médecins l'ont décrite en 1886 : CHARCOT et MARIE (français) et TOOTH (anglais). Appelées neuropathies périphériques héréditaires sensibles et motrices, elles se distinguent de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). **En France environ 30 000 personnes** en sont atteintes, sans distinction de sexe ni d'âge (début dans l'enfance ou chez l'adulte).

Ce sont des maladies neuromusculaires évolutives, qui n'entament pas l'espérance de vie, touchent les nerfs périphériques provoquant souvent une amyotrophie des mollets, des avant-bras et des mains.

Avec une grande hétérogénéité génétique, les CMT ont plusieurs formes qui se différencient par leur mode de transmission, leur localisation génétique, la partie du nerf affectée : atteinte de la myéline Type 1 ou atteinte axonale Type 2 ou anomalies autres.

Notre association a pour objectif :

- Soutenir, informer et assister les malades et leurs proches.
- Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides.
- Organiser des manifestations pour récolter des fonds.
- Organiser des réunions entre malades.
- Organiser un Congrès annuel (ouvert au public)

Et une chose importante, tous les délégués et membres du conseil administration sont porteurs de la maladie donc comprennent mieux les malades.



## France Alzheimer Vaucluse

615, chem des petits rougiers 84130 LE PONTET

☎ 04 32 74 14 74 - [alzheimer.secretariat@gmail.com](mailto:alzheimer.secretariat@gmail.com)

[www.francealzheimer84.fr](http://www.francealzheimer84.fr)

Membre de l'Union Nationale France Alzheimer depuis 1988 l'association met la personne malade et ses proches aidants au centre de ses actions. Elle déploie sur le Vaucluse une offre d'accompagnement, de soutien et d'information en direction des personnes malades, de leurs proches et des professionnels.

### Le service « ALZHEIMER ÉCOUTE »

Outil de repérage et de recueil des besoins, « lieu-ressources » qui apporte des réponses aux demandes formulées. Au cours d'entretiens personnalisés dans un espace neutre respectant l'anonymat et la confidentialité, on peut exprimer ses inquiétudes, ses difficultés, ses questions et souhaits, faire le point sur sa situation et envisager des solutions pour maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

### LES OBJECTIFS

- ☞ Améliorer la qualité de vie par un accompagnement personnalisé
- ☞ Faciliter l'accès aux dispositifs de soutien et de répit existants
- ☞ Construire un parcours de soins allant de l'information au suivi
- ☞ Améliorer les relations intrafamiliales grâce à la médiation destinée au groupe familial et au couple.

### LES PROGRAMMES

ATELIERS : Mémoire, Mouvement, Randonnée, Culture, Éducation Thérapeutique du Patient, Remédiation cognitive, Accueil thérapeutique de jour, Médiation de couple et médiation familiale, Formation des aidants familiaux, Soutien psychologique.

L'association représente les usagers dans les institutions sanitaires (Commissions des Usagers) et médico-sociales en tant que "Personne Qualifiée".

Le POLE EXPERT MALADIES NEURO-EVOLUTIVES en Vaucluse : la conjugaison des expertises de FRANCE ALZHEIMER VAUCLUSE & LA



FRANCE  
**PARKINSON**  
*Chaque pas est une conquête*

Associations  
de Vaucluse

## France Parkinson Vaucluse

### Comité 84 France Parkinson

☎ 06 68 96 49 14 - [comite84@franceparkinson.fr](mailto:comite84@franceparkinson.fr)  
[www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

**La maladie de Parkinson** est une maladie neurodégénérative caractérisée par la destruction d'une population spécifique de neurones : les neurones à dopamine de la substance noire du cerveau.

Ces neurones sont impliqués dans le contrôle des mouvements, trois symptômes majeurs de la maladie : lenteur dans les mouvements, rigidité et tremblement aux repos.

### Les Objectifs de l'Association :

- *Soutenir, assister les malades et leurs proches*

Parce que le diagnostic de la maladie de Parkinson est un choc et suscite de nombreuses questions, l'association est présente pour les malades et leurs proches.

- *Informier et former sur la maladie, les traitements et les aides*

Parce que la maladie de Parkinson est une maladie complexe et évolutive, les craintes et questionnements sont nombreux, l'association diffuse des informations sur la maladie pour mieux la comprendre et mieux vivre avec.

- *Financer, encourager et faciliter la recherche*

Parce que l'espoir est dans la recherche, l'association soutient des projets de recherche dédiés à la maladie de Parkinson,

- *Sensibiliser l'opinion et interpeller les médias*

Parce que les idées reçues et préjugés sur la maladie de Parkinson sont nombreux.

## **AFSEP 84**

*Association Françaises des Sclérosés en Plaques*

**Délégation AFSEP 84 : ORANGE**

09 50 07 03 50 - [gaelle.lehenry@afsep.fr](mailto:gaelle.lehenry@afsep.fr)

Depuis 1962, l'Association Française des Sclérosés En Plaques, reconnue d'utilité publique, fédère les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie. Relayée par ses 110 délégués départementaux, l'AFSEP :

- propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants
- renseigne, représente et défend leurs intérêts des personnes
- favorise la création et gère des structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes
- forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé
- informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle «Facteur Santé»
- participe à la recherche en lien avec l'ARSEP (fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques).

Reconnue d'utilité publique depuis 1967, l'Afsep est également agréée par le Comité de la Charte de Déontologie des Associations Humanitaires faisant appel à la générosité du public.



Associations  
de Vaucluse

## **Association Huntington France**

*Association de la Maladie de Huntington*

Antenne départementale Monsieur Fabien JOANNES

☎ 07 78 37 07 23 - [fabienjoannes@gmail.com](mailto:fabienjoannes@gmail.com)

*entretien sur rendez-vous* - <http://huntington.fr>

### **Les missions de l'association sont :**

- Accompagner malades et familles,
- Informer : interventions à la demande dans les services et établissements, pour informer les professionnels de santé,
- Soutenir administrativement et par écoute psychologique,
- Prêter des fauteuils roulants : contact au 01 46 11 89 93
- Récolter des fonds pour soutenir la recherche.

**L'Association Huntington France (AHF)** est nationale, et fonctionne essentiellement avec des bénévoles souvent concernés directement dans leur famille.

L'AHF a mis en place **2 services téléphoniques gratuits** pour vous aider au quotidien où que vous soyez !

- un **soutien avec une psychologue** clinicienne-psychothérapeute et un accompagnement psychologique, ponctuel ou régulier, gratuit par téléphone.

Contact ☎/sms au 06 30 87 51 11 ou [ecoute@huntington.fr](mailto:ecoute@huntington.fr)

- une **assistance sociale** dans les démarches administrative gratuite par téléphone ponctuelle ou suivie en fonction de vos besoins (conseil sur les aides et droits, rédaction de dossiers ... )

Contact ☎/sms au 07 88 23 24 03 ou [social@huntington.fr](mailto:social@huntington.fr)

AHF Nationale 165, avenue Henri Ginoux 92120 MONTROUGE  
01 46 11 89 93



## **PACASEP**

*Provence Alpes Côtes d'Azur Sclérose en Plaques*

04 91 42 00 96 (de 8h30 à 12h) - [pacasep@free.fr](mailto:pacasep@free.fr) - [www.pacasep.org](http://www.pacasep.org)

Depuis juin 2004, le réseau de soins PACASEP est opérationnel ; il est né d'une volonté des neurologues et des professionnels de santé de mettre en place une prise en charge optimisée de la Sclérose en Plaques sur la région PACA. Le but de ce réseau est la mise en place des moyens nécessaires à une meilleure prise en charge de cette maladie neurologique chronique et invalidante :

- référencer et former les professionnels de santé à une prise en charge spécialisée de la maladie
- apporter aux professionnels de santé une aide concernant des démarches spécifiques
- référencer tous les contacts utiles pour leur permettre de communiquer entre eux (autres associations médicales, de patients...)
- harmoniser les pratiques médicales et paramédicales pour permettre une prise en charge de qualité quel que soit le lieu de résidence (lutte contre les inégalités géographiques)
- rationaliser le recours aux centres experts hospitalo-universitaires pour permettre une meilleure adéquation avec les moyens disponibles
- développer des partenariats avec les structures de soins locales (centres de rééducation, centres hospitaliers généraux, cliniques) pour développer des filières de soins adaptées facilitant le parcours du patient
- relayer l'information concernant les traitements en cours d'expérimentation
- être un support d'information pour les patients.

Le réseau PACASEP organise annuellement des réunions publiques destinées aux patients en partenariat avec l'ARSEP (Association de Recherche Sur la Sclérose en Plaques).

# Structures d'Accueil

La Maison Jean Touraille, établissement médico-social dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qui porte deux services :

- **Un accueil thérapeutique de jour autonome**, dont l'équipe pluridisciplinaire est composée de :

- ☞ aides médico-psychologiques (AMP),
- ☞ aide-soignant (AS)
- ☞ assistant de soins en Gériologie (ASG)
- ☞ aide-soignant avec Brevet professionnel de la Jeunesse, de l'éducation populaire et du sport (BPJEPS)
- ☞ infirmier (IDE)
- ☞ psychologue,

17 patients sont accueillis du lundi au vendredi de 10h à 17h.

- **Une plateforme d'accompagnement et de répit**, qui propose un panel de services à destination des aidants familiaux et professionnels.

## Maison Jean Touraille

615, chemin des petits rougiers  
84 130 LE PONTET  
alzheimer.secretariat@gmail.com  
☎ 04.32.74.17.84  
www.francealzheimer84.fr



Le PÔLE EXPERT MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES en Vaucluse : la conjugaison des expertises de FRANCE ALZHEIMER VAUCLUSE & LA MAISON JEAN TOURAILLE

# Structures d'Accueil

## SAVS

**Un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale** a pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux dans les milieux familial, scolaire, universitaire ou professionnel.

Ils facilitent l'accès à des personnes en situation de handicap à l'ensemble des offres par la collectivité. Ils les accompagnent dans leurs différentes démarches (organisation de leur vie quotidienne et de leurs loisirs...)



### **SAVS APF FRANCE HANDICAP**

72, bd J. Ferry 84000 AVIGNON

☎ 04.90.16.47.47

fax 04.90.16.47.48

savs.avignon@apf.asso.fr

## FAM

**Un Foyer d'Accueil Médicalisé** accueillent des personnes adultes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés, qui nécessitent un soutien pour les actes de la vie quotidienne et un suivi médical et paramédical adapté.



### **FAM APF FRANCE HANDICAP**

2 rue P. Poisson 84000 AVIGNON

☎ 04.90.89.00.00.

fax.04.90.89.00.39

fam.avignon@apf.asso.fr



### **Fondation OVE-FAM la garance**

#### **Foyer d'Accueil Médicalisé Spécialisé**

195, impasse des Hauts mûriers

84210 ALTHEN-DES-PALUDS

☎ 04.90.37.21.84

fax. 04.90.37.90.22

fam.lagarance@fondation-ove.fr

**CAP EMPLOI – AVEPH** 1300 rte de l'aérodrome 84000 AVIGNON

☎ 04 90 13 99 99 - [contact@capemploi84.fr](mailto:contact@capemploi84.fr)

C'est un organisme de placement spécialisé, organisé en deux services :

### **Service accompagnement vers l'emploi**

Ce service s'adresse aux personnes en situation de handicap engagées dans une démarche active d'accès ou de retour à l'emploi en milieu ordinaire de travail.

Les services proposés sont :

- Évaluation / diagnostic de la situation de la personne
- Définition / validation du projet professionnel
- Définition, mise en œuvre et suivi du projet de formation
- Appui à l'accès à l'emploi
- Suivi dans le parcours d'intégration dans l'entreprise

### **Service maintien dans l'emploi**

Ce service a pour mission d'accompagner l'employeur et le salarié, ou le travailleur indépendant, confrontés à une problématique de maintien dans l'emploi, dans la recherche et la mise en œuvre de solutions permettant à la personne de rester dans l'entreprise ou le groupe.

Le service maintien intervient pour toute situation individuelle nécessitant une :

- Aide au maintien dans l'emploi,
- Aide à l'adaptation des situations de travail et à la compensation du handicap,
- Aide ponctuelle : auxiliariat professionnel,
- Aide à la formation dans le cadre d'un maintien en emploi...



Agefiph  
FIPHFP

## Le Fonds d'Insertion pour les Personnes Handicapées de la Fonction Publique

FIPHFP [www.fiphfp.fr](http://www.fiphfp.fr)

L'action du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) vise à permettre à tout agent en situation de handicap de vivre, notamment grâce à l'emploi, sa pleine citoyenneté. Il accompagne les employeurs publics et relève au quotidien le défi de l'égalité dans les domaines de l'emploi et de l'accessibilité.

### AGEFIPH Délégation Régionale PACA Corse

118, av. Francis Perrin n°26-Rousset Parc Club

13106 Rousset Cedex

☎ 0811 37 38 39 - Fax. 04 42 93 15 40

[paca@agefiph.asso.fr](mailto:paca@agefiph.asso.fr) - [www.agefiph.asso.fr](http://www.agefiph.asso.fr)

L'AGEFIPH, l'Association nationale de Gestion du Fonds d'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées intervient auprès des personnes handicapées et des entreprises du secteur privé, au travers d'aides financières, services et prestations, en lien avec le maintien dans l'emploi et l'insertion professionnelle.



## *CULTURES DU COEUR 84*

### **Cultures du Coeur 84**

14 impasse Baroni - 84000 Avignon

☎ 06 18 00 24 69 - [www.culturesducoeur.org](http://www.culturesducoeur.org)

Présente dans 37 territoires en France, **Cultures du Coeur est une association de lutte contre les exclusions** par l'accès à la culture, aux sports et aux loisirs en faveur des plus démunis.

Depuis plus de 20 ans, l'association vaclusienne, Cultures du coeur 84, oeuvre pour un accès à la culture pour tous. Elle défend l'idée que la culture est le meilleur levier pour lutter contre cette relégation et exclusion sociale ; et est un formidable tremplin vers l'insertion.

En partenariat avec près de 550 partenaires culturels et 50 relais sociaux membres, **Cultures du Coeur se mobilise pour permettre aux public empêchés précaires de découvrir l'émotion, le partage et de renouer avec ce qui fait sens au quotidien.**

Cela passe essentiellement par l'accès à la sortie culturelle, et la formation de nos partenaires à la question de la médiation, de l'accueil, et de l'accompagnement, des publics vers la culture.



## **HANDITOIT PROVENCE**

La Palmeraie du canet

22 bd Charles Moretti 13014 Marseille

☎ 04 91 26 56 27

contact@handitoit.org - [www.handitoit.org](http://www.handitoit.org)

**L'association HandiToit Provence**, créée en mars 2002 à Marseille, est née de la volonté de personnes handicapées, souhaitant vivre à domicile dans des logements adaptés avec une véritable vie sociale, culturelle et (ou) professionnelle, dans une cité accessible à tous.

Toute l'action d'HandiToit Provence relève de cette volonté forte de trouver des solutions imaginées, initiées et mises en œuvre par et pour des personnes handicapées.

C'est autour de la préoccupation du droit à l'autonomie de vie des personnes handicapées, que l'association HandiToit agit pour « *favoriser le choix des personnes handicapées physiques de vivre seules ou en famille dans un logement adapté et sécurisé* ».

### **Son action se concrétise par :**

- la conception et la mise en œuvre d'un projet innovant, conjuguant le logement adapté à une aide humaine 24h sur 24h : la Formule HandiToit.
- la création d'une interface partenariale entre les demandes de logements adaptés des personnes handicapées et les offres adéquates des bailleurs et des propriétaires.

La Plateforme Régionale du Logement Adapté constitue le trait d'union entre la demande et l'offre.



Le **Club Handisport Comtat Venaissin** est une association sportive proposant diverses activités adaptées aux différents handicaps (physique, mental et/ou social). Il a pour objectif d'organiser, promouvoir et développer l'activité physique auprès d'un public fragilisé et/ou en situation de handicap.

Le CHCV intervient au sein de structures médico-sociales, mais également auprès d'associations accompagnant un public spécifique et des particuliers. Le CHCV a déjà eu l'occasion de mettre en place différentes activités : Boccia (pétanque adaptée), Sarbacane, Gymnastique douce, Marche, Course pédestre, Randonnée en joëlette, Foot fauteuil électrique, Aquagym.

Le CHCV peut également s'adapter et vous accompagner dans de nouvelles demandes. Ces activités sont proposées et encadrées par une enseignante en Activités Physiques Adaptées, titulaire d'un Master STAPS (Sciences Techniques des Activités Physiques et Sportives), spécialisée en Activités Physiques Adaptées pour la Santé (APA-S).

Outre les effets bénéfiques du sport, développement des capacités motrices et cognitives, ces loisirs permettent de créer du lien social. Ces derniers impactent positivement sur le bien être des personnes prises en charge.

Ces ateliers sportifs peuvent être mis en place dans le cadre d'une éducation thérapeutique, et peuvent également faire l'objet de prévention en milieu scolaire afin de sensibiliser les plus jeunes aux handicaps.

195, Imp. Les Hauts Mûriers 84210 Althen-des-Paluds

☎ 04 90 37 90 13 / 07 63 93 05 33 - [chcv@laposte.net](mailto:chcv@laposte.net)

[www.chcv84.fr](http://www.chcv84.fr) - [www.facebook.com/chcv84](https://www.facebook.com/chcv84)



Association  
de  
Vaucluse  
Sport

Le **Comité Départemental du Sport Adapté du Vaucluse** offre la possibilité à toute personne atteinte :  
de déficience intellectuelle,  
de troubles psychiques stabilisés,  
ou de troubles de l'adaptation,  
quels que soient ses désirs, ses capacités et ses besoins, la possibilité de vivre la passion du sport de son choix afin de développer les Capacités, la Santé, le Plaisir, l'Autonomie, la Concentration, la Confiance en soi ou encore l'Intégration sociale de nos sportifs.

Nous avons les prérogatives pour mettre en pratique de nombreuses disciplines sportives telles que les Activités motrices (discipline spécifique à la FFSA), la Gymnastique, le Judo, le Badminton, l'Escalade, le Tennis de Table, le Football.

### **Maison Départementale des Sports**

4725 Rocade De Gaulle

84000 Avignon

☎ 07 72 13 98 94 - 04 28 70 27 25

**Ecole de HANDFAUTEUIL de Mazan**- Ateliers de manipulation des fauteuils sportifs, Découverte de la pratique du Handfauteuil, Echange avec des sportifs en situation de handicap. Ouvert à tous. Rencontre le samedi 9h45 au cosec Léonce Barras de Mazan

06 30 60 73 77 - [er.claverie@laposte.net](mailto:er.claverie@laposte.net)

<https://www.Mazanventouxcomtathandball.fr>

# Bon à savoir

**HANDIVERS HORIZONS** Pour l'idée que les personnes handicapées, quel que soit leur handicap, ont le droit d'avoir accès à d'autres horizons dans le domaine des loisirs, de la culture, des voyages et les y aider.

[contact@handivers-horizons.fr](mailto:contact@handivers-horizons.fr) [www.handivers-horizons.fr](http://www.handivers-horizons.fr)

**Fondation ARSEP délégation** Association de Recherche sur la Sclérose en Plaques [www.arsep.org/](http://www.arsep.org/)

**FSEPMN** Fédération des Etablissements pour personnes atteintes de sclérose en plaques et maladies neurodégénératives [www.fsepmn.org](http://www.fsepmn.org)

**Fédération Internationale de la SEP - MSIF** [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Fédération pour la Recherche sur le Cerveau** [www.frcneurodon.org](http://www.frcneurodon.org)

**Union pour la lutte contre la sclérose en plaques** [www.unisep.fr](http://www.unisep.fr)

**CERHES Centre Ressources Handicap et Sexualité** [www.cerhes.org](http://www.cerhes.org)

**Association AMIS FSH** pour aider les personnes atteintes de myopathie facio-scapulo-humérale, informer, rompre l'isolement des malades et de leur famille, contribuer à la prévention.

[accueil@amisfsh.fr](mailto:accueil@amisfsh.fr) - [contact@amisfsh.fr](mailto:contact@amisfsh.fr) - [www.amisfsh.fr](http://www.amisfsh.fr)

**Anonyme et gratuit**, du lundi au vendredi de 13h à 18h, pour un soutien ponctuel de psychologues qui fournissent des informations générales.

**01 43 90 39 35**, le jeudi de 14h-16h  
au : Permanence téléphonique

dédiée au soutien et à l'écoute psychologique par une psychanalyste et psychothérapeute agréée par l'Etat.



**ECOUTE INFOS APF FRANCE HANDICAP**  
[www.ecoute-infos.apf.asso.fr](http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr)

**Collectif Handicap Vaucluse**

22 boulevard Saint Michel 84000 Avignon  
06 41 42 37 74 [www.chv84.sitew.fr](http://www.chv84.sitew.fr)