

Campagne de souscription

du 16 au 31 janvier

"Guillaume et moi  
comptons sur  
votre générosité"



Association  
Canadienne  
de l'Ataxie  
de Friedreich

FONDATION CLAUDE ST-JEAN

## QU'EST-CE QUE L'ATAXIE DE FRIEDREICH ?



**C**'est une maladie du système nerveux central. L'ataxie est généralement la conséquence d'une atteinte cérébelleuse qui peut toucher le cervelet lui-même ou encore les fibres qui y amènent l'information concernant la position des membres.

### Être atteint de l'Ataxie de Friedreich, c'est quoi?

Dans de nombreux cas, l'ataxie de Friedreich survient vers l'âge de sept ans. Au bout de quelques années, l'enfant se voit confiné au fauteuil roulant avec une déformation de la colonne vertébrale. Il vit des problèmes de langage, une faiblesse et une incoordination des mouvements, des troubles respiratoires et cardiaques. Et c'est très possible qu'il soit aussi atteint de diabète. C'est une incapacité au cœur ou le diabète qui entraînera le décès.

### Mais comment ces enfants ont-ils pu en arriver là?

À la naissance, ces enfants sont comme tous les autres enfants en bonne santé. Énergiques, vifs, intables. L'action, les jeux, leurs amis, leur famille et l'école sont leur univers.

Un beau jour (vers l'âge de 7 ans), l'enfant se met à faire des chutes qui seront de plus en plus nombreuses. Sa démarche est vacillante, et son équilibre incertain. Puisque cet état est permanent, une visite chez le médecin s'impose. Celui-ci diagnostique l'ataxie de Friedreich.

L'enfant ne se reconnaît plus. Les simples gestes quotidiens sont de plus en plus difficiles à effectuer (se peigner, s'habiller, se laver). Il ne joue plus avec ses amis parce qu'il ne peut plus courir. Se tenir debout est même devenu difficile et fatigant.

Pour se déplacer dans la maison, il s'appuie sur tout ce qui peut le supporter (murs, tables, chaises, frigidaire, comptoir de cuisine, etc.) Il ne sait pas encore que dans quelques mois, ces appuis seront insuffisants. Il veut répéter les mêmes gestes pour se mouvoir, mais il n'y parvient pas et il tombe. Il essaie de se relever et chute à nouveau. Il est découragé et pleure souvent. Avec le temps, ses membres ne se dirigent plus là où l'enfant le veut. Il doit se concentrer sur son mouvement et bouger très lentement s'il veut parvenir à réussir ce geste. Tenir un verre d'eau devient un travail ardu. L'atteinte des quatre membres progresse (à des vitesses différentes pour chaque personne) et l'usage d'un fauteuil roulant devient obligatoire.

Entre-temps, une scoliose s'installe. Des problèmes d'élocution et d'audition l'empêchent de bien communiquer avec les gens.

Malheureusement, l'ataxie ne prend pas de congé. Son évolution progresse constamment jusqu'à ce qu'un problème cardiaque ou le diabète, dont il était atteint depuis quelques années, mette un terme à sa vie. La durée moyenne de vie d'une personne ataxique est de 30 ans.

Durant toute sa vie d'ataxique, la personne conserve toute son intelligence et est pleinement consciente de tous les changements qui se produisent chez elle sans qu'elle ne puisse faire quoi que ce soit pour y remédier.

### Qu'est-ce que vous pouvez faire pour nous aider?

Nous avons une excellente équipe de chercheurs scientifiques qui utilisent toutes leurs connaissances et déploient toute leur énergie à trouver un traitement visant à stopper l'évolution de la maladie, améliorer l'état des personnes ataxiques et, finalement, anéantir l'ataxie de Friedreich.

On vous lance un vibrant appel à nous encourager financièrement. Les personnes ataxiques ont bon espoir qu'avec les recherches médicales qui sont en cours, on trouvera une solution.

**SOYEZ GÉNÉREUX ON A BESOIN DE VOTRE AIDE !**

