

LISTE DES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC LES DIFFERENTS HANDICAPS



Ce document est une aide aux professionnels et présente les associations répertoriées au niveau du CHU au 30 octobre 2020

Jocelyne Roynard
Commission Handicap
roynard.j@chu-toulouse.fr
05 61 7(7 91 58)

Dorothee Miericke
Coordination Activités Associatives
miericke.d@chu-toulouse.fr
05 61 3(2 20 69)

Direction Qualité Sécurité et Relations Usagers

CHU de Toulouse



SOMMAIRE

HANDICAPS SENSORIELS :

MALENTENDANCE – SURDITE.....p. 3 - 4

MALYOYANCE – CESSITE.....p. 5

HANDICAP DE LA VOIXp. 6

HANDICAPS PHYSIQUES OU MOTEURS :p. 7 - 15

HANDICAPS MENTAUX, PSYCHIQUES et COGNITIFS :.....p. 16 - 19



HANDICAPS SENSORIELS

Atteinte d'un ou plusieurs sens

MALENTENDANCE - SURDITE

Association des Parents d'Enfants Sourds de Haute Garonne (APES31)

Objectif : Information à destination des parents et des partenaires de l'éducation, échanges, rencontres, soutien. Respect du droit de choisir une éducation bilingue (LSF/français). Réflexion sur l'éducation bilingue : la communication dans la famille, le développement de l'enfant, l'acquisition du langage, la scolarité et la vie sociale.

Président : Monsieur Benoit THOMAS

Adresse : Maison des Associations - 14, chemin Pouciquot - 31520 RAMONVILLE SAINT AGNE

Tél. : 06 24 97 24 91 / 06 31 15 61 74

Mail : apes31hg@gmail.com

Site internet : www.apes31.fr

Facebook : Apes Haute-Garonne

Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires et Sourds Appareillés (AFIAC et SA)

Objectif : Informer régulièrement et systématiquement les patients sur les nouvelles technologies et les accessoires des différents appareillages. Soutenir les patients et leurs familles en leur apportant les conseils des spécialistes, des fabricants, de l'assureur, des audioprothésistes. Favoriser des actions de prévention auprès de la population (journées d'informations, manifestations de rue, groupes de paroles, etc). Intervention possible dans les établissements scolaires ou lieux professionnels pour sensibiliser et informer l'entourage.

Présidente: Madame Pascale MONTAUT GUERRINI

Adresse : 11, rue Laurette – 31830 PLAISANCE du TOUCH

Tél. : 07 72 34 88 44

Mail : afiac.france@gmail.com

Site internet: <http://afiac.fr>

Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochl aire (CISIC)

Objectif : Informer sur la possibilit  de r habiliter de mani re souvent spectaculaire les surdit s profondes gr ce   l'implant cochl aire,

- Informer les adultes implant s et parents d'enfants implant s sur les moyens de tirer le meilleur parti de l'implant cochl aire dans la vie quotidienne, et l'obtention de tarifs r duits sur des produits ou services n cessaires aux porteurs d'implant cochl aire (assurance du mat riel, achat de piles ou d'accessoires).

Pr sidente : Catherine DAOUD

D l gu  local : Didier DAVIDOU

Adresse: Fages - 46140 LUZECH

T l.: 06 08 09 02 80

Mail : domainetilleuls@wanadoo.fr

Site Internet : www.cisic.fr



Association de Langue française Parlée Complétée (Codeurs LPC 31)

Objectif : Favoriser l'accès à la citoyenneté des personnes sourdes, soutenir leurs intérêts et leurs droits dans le domaine de l'accès à la vie scolaire, professionnelle, sociale et culturelle, par le biais du code LfPC et de professionnels de la surdité : les codeurs LfPC.

Informé sur le rôle de la LfPC et les particularités des enfants sourds.

Former et accompagner les familles dans leur projet d'utilisation du code LfPC.

Vice-Président : Monsieur Fabrice GINER

Adresse : Maison des Associations, 3 Place Guy Hersant, BL169- 31031Toulouse

Tél. : 06 50 32 17 80

Mail : codeurslpc31@yahoo.fr

Site internet: <http://www.codeurs-lpc31.fr>

Actualité de l'association: www.facebook.com/Codeurs-LPC-31-981440858555649

Surdid'Oc

Objectif : Organisation dans le cadre des rencontres avec les sourds et malentendants, de sorties restaurant, randonnées pédestres en partenariat avec TOLOSA31.

Président : Monsieur Patrick PREAUCHAT

Adresse : 11, rue Pablo Picasso - 31700 BLAGNAC

Tél.: 06 41 40 34 77

Mail : asso.surdidoc@outlook.fr

ASSOCIATION CHIENS ECOUTEURS

Objectif : Eduquer et remettre gratuitement des chiens écouleurs à des personnes sourdes ou malentendantes, pour les aider dans leur quotidien en leur indiquant les sons qui les entourent: réveil le matin, pleurs d'un enfant, appel d'un conjoint, alarme à incendie.

Président: Monsieur Frédéric BIRE

Adresse : 46, rue des Pyrénées - 65140 ESCONDEAUX

Tél. : 05 62 44 85 58 – 06 49 62 78 16

Mail : leschiensdusilence.ecouteur@gmail.com

Site: www.leschiensdusilence.sitew.com

Facebook: Cathy Bire (les chiens du silence)

France Accouphènes

Objectif : Aide et conseils sur les acouphènes, l'hyperacousie, le syndrome de Ménière et le neurinome de l'acoustique. Aider à la recherche par un financement complémentaire à l'effort public. Politique de prévention sur les dangers du bruit.

Délégués locaux : Monsieur Bernard ROUSSEAU

Adresse : Maison des Associations, 3 Place Guy Hersant, BL169- 31031Toulouse

Tél. : 06 74 83 46 07

Mail : contact.toulouse@france-acouphenes.org

Site internet : www.france-acouphenes.org



MALYOYANCE - CESSITE

Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels

Objectif : Etude et défense des intérêts moraux et matériels de toutes les familles ayant un ou plusieurs enfants aveugles. Entretenir entre les familles adhérentes l'esprit familial et de solidarité nécessaire et apporter pour leurs enfants l'appui matériel et moral indispensable.

Administratrice : Christine ARNAUD

Adresse : 314 chemin de Catalanis, 31450 BAZIEGE

Tel : 05 34 66 4365

arnaud.christine1@orange.fr

RETINA FRANCE

Objectif : Regrouper les malades atteints de dégénérescences rétiniennes afin de les informer, leur apporter assistance sociale et humanitaire, les aider à surmonter leur handicap. Promouvoir, encourager, faciliter la recherche thérapeutique en ophtalmologie. Un service, « Rétina Infos », répond aux questions administratives et sociales concernant la gestion du handicap visuel.

Président : Monsieur Eric MOSER

Chargée de Rétina Info : Madame Florence DONNADIEU

Adresse : 2, chemin du Cabirol - BP 62 - 31771 COLOMIERS CEDEX

Tél. : 0 810 30 20 50

Tél. : 05 61 30 20 50

Fax : 05 61 78 91 00

Mail : info@retina.fr

Site internet : www.retina.fr

ASSOCIATION CHIENS GUIDES D'AVEUGLES GRAND SUD OUEST

Objectif : Eduquer des chiens guides permettant aux personnes aveugles ou malvoyantes de se déplacer avec autonomie, confort et sécurité.

Notre association s'étend sur 15 départements allant de Bordeaux/Biarritz à Montpellier/Perpignan. Notre mission consiste à éduquer et remettre gratuitement des chiens guides aux personnes aveugles et malvoyantes, à l'effet de les aider dans leurs occupations journalières, leur permettre de circuler en tous lieux et d'avoir également un compagnon facilitant leur réintégration sociale. C'est également d'étudier et de mettre en œuvre tous autres moyens de nature à aider dans leur vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale, toutes personnes atteintes de déficience visuelle quelle que soit la gravité de celle-ci.

Président : Monsieur Gabriel Moll

Adresse : 44, rue Louis Plana - 31500 TOULOUSE

Tél. : 05 61 80 68 01

Mail : contact@cgagso.fr

Site internet : chiens-guides-grandsudouest.org



HANDICAP DE LA VOIX

Association des Laryngectomisés et des Mutilés de la Voix du Sud-Ouest (ALMVSO)

Objectif : Informer, soutenir les futurs opérés, aider les opérés (laryngectomie, trachéotomie) :

- ✓ par des visites en milieu hospitalier grâce à l'aide des professionnels de santé : visites effectuées par des opérés qui démontrent que l'on peut communiquer avec une voix nouvelle (réapprentissage) et que l'on peut vivre après une laryngectomie
- ✓ par la fourniture de matériel spécifique aux laryngectomisés (filtres respiratoires, protège-douches, sifflet, amplificateur, brochures) à des prix associatifs
- ✓ par la mise en contact avec les fournisseurs de prothèses ou petit matériel qui peuvent améliorer le quotidien
- ✓ par un soutien et une assistance de nos adhérents à leur demande devant l'administration
- ✓ par un soutien, une aide à la réinsertion sociale, une entraide et la solidarité
- ✓ par l'organisation de réunions interdépartementales
- ✓ par des actions d'information et débats dans les écoles d'infirmières ainsi que dans les lycées et collèges (lutte contre le tabagisme).

Président : Monsieur Robert CHALUS

Adresse : 660, chemin de Deymié - Bas Pays - 82000 MONTAUBAN

Tél. : 09 64 33 20 84 / 06 52 91 79 82

Mail : almv.so.lr@wanadoo.fr

Site internet : www.mutilés-voix.com

Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain (GATT)

Objectif : Par des contacts et actions solidaires, aider les aphasiques et leurs proches à admettre les séquelles et à gérer cette "seconde vie" difficile à accepter. Démontrer aux aphasiques et aux proches que, malgré une certaine lenteur, leur quotient intellectuel n'est pas sinistré. A l'occasion d'activités ludiques que nous organisons, ces facultés sont mises à contribution. Se servir des médias (journaux et revues diverses) pour faire connaître l'aphasie et ainsi permettre à ceux qui en souffrent d'être informés et respectés. Informer les aphasiques et leurs proches sur les aides apportées par les services sociaux et les conseiller sur les formalités à remplir pour en bénéficier. Réunir les personnes handicapées par l'aphasie, les aider à se réinsérer dans un milieu social, leur redonner une identité, réduire les complexes dus aux difficultés de communication, et faire qu'au sein d'un groupe, ils puissent être entendus et compris.

Président : Mme Anne DEBENAIS

Adresse : 16, impasse de Figarède - 31700 CORNEBARRIEU

Tél : 05 61 06 15 44

Mail : contact@aphasie-toulouse.fr

Site internet : www.aphasie-toulouse.fr



HANDICAPS PHYSIQUES OU MOTEURS

atteinte totale ou partielle de la mobilité

AMISPLEGIQUES

Objectif : Association de familles et de patients hémiplegiques qui a pour objectif d'aider les personnes hémiplegiques à une réinsertion sociale, professionnelle et familiale et améliorer leur qualité de vie.

Participation régulière aux permanences au sein de l'Espace Associations - Usagers du CHU Rangueil

Présidente : Madame Sandrine LARAN

Adresse : 5, chemin de Borde Rouge - 31320 AUZEVILLE-TOLOSAN

Mail : amisplegiques@yahoo.fr

Site : www.amisplegiques.org

Association Française contre Les Myopathies (AFM)

Objectif : Guérir ces maladies, réduire le handicap qu'elles génèrent et aider les patients.

Participation régulière aux permanences au sein des Espaces Associations - Usagers du CHU

Délégation 31: Madame Francette DESCLINE

Adresse : 1149, Rue de la Pyrénéenne – Innopolis Bat A – 31670 LABEGE

Tél. : 05 61 54 60 45

Mail : delegation31@afm.telethon.fr

Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés de Midi-Pyrénées (AFTC MP)

Objectif : Entraide et soutien mutuel pour les traumatisés crâniens, cérébrolésés et leur famille.

- soutien moral et accompagnement psychologique des familles
- groupes de paroles
- permanence « conseils » pour l'orientation, les démarches administratives et juridiques
- création de structures adaptées telles les logements partagés
- défense et représentation des patients et de leurs familles

Président : Monsieur Nicolas BARON

Adresse : 1, allée de la Pradine - 31770 COLOMIERS

Tél. : 05 61 78 50 58

Mail : aftc.mp@traumacranien.org

Site internet : www.traumacranien.org

ASSociation d'Etude et d'Aide aux Enfants Amputés (ASSEDEA)

Objectif : Apporter un soutien actif aux familles d'enfants né avec une malformation de membre (agénésie, dysmélie, autres)

Avant la naissance, après un diagnostic anténatal pour aider les parents à découvrir le handicap de leur futur enfant et les rassurer sur son avenir.

Après la naissance pour les aider à sortir de leur isolement et leur permettre de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents :



- ✓ apporter des réponses aux questions que les parents se posent à tous les stades de développement de leur enfant : l'appareillage, l'entrée à l'école, la pratique sportive, l'apprentissage de la conduite etc...
- ✓ apporter une aide dans leurs démarches administratives tel que Sécurité Sociale, législation, allocations, fiscalité...
- ✓ intervenir également auprès des pouvoirs publics et faire avancer la recherche, avec l'aide de médecins, sur l'étiologie des dysmélies
- ✓ apporter une aide dans les démarches permettant de défendre les intérêts des personnes agénésiques ou de leurs familles
- ✓ **proposer des** sorties régionales et nationales entre les familles de l'association, journée des familles annuelle.
- ✓ partage d'expériences et d'informations via <https://www.facebook.com/groups/assedea/>
- ✓ édition du magazine « Saisir »

Directeur : Pierre REY

Adresse : 2, rue du Lavoir - 42580 LA TOUR EN JAREZ

Correspondante locale: Mme Carine Faucher Lombardo

Mail : assedea@gmail.com ou car.foucher@gmail.com

Site internet: www.assedea.fr

Association de Défense et d'Etude de Personnes Amputées (ADEPA)

Objectif : Aider les personnes amputées dans leur parcours de réhabilitation par:

- des visites dans des centres de réadaptation fonctionnelle
- la mise en place d'activités sportives ou récréatives
- une information relative aux démarches à effectuer auprès des administrations
- la mise à disposition de documents expliquant les droits des personnes handicapées,
- le contact téléphonique ou mail avec des contacts régionaux présents dans 9 régions Françaises et en Suisse.

ADEPA est une association reconnue d'intérêt général qui intervient, en tant qu'interlocuteur aussi bien auprès des instances gouvernementales qu'auprès des professionnels de santé, en tant que représentant des usagers dans les CRU (Commission de Relations avec les Usagers).

Président : Philippe LOUZEAU

Adresse : 21, rue du Brûlet - 69110 SAINTE FOY lès LYON

Mail : adepa.asso@wanadoo.fr

Référent Occitanie : Alexandrine GIRARDI

Tél. : 0624462982

Mail : alexandrine.girardi@outlook.fr

Site internet : www.adepa.fr

Forum : <http://adepa.forumactif.com/forum>

Association des Parents d'Enfants Handicapés ou Différents (APEHD)

Objectif : Apporter un soutien aux familles d'enfants handicapés. Faire prendre conscience de la responsabilité de la société, vis à vis des personnes handicapées.

Présidente : Marilyn POUETO

14 chemin Pouciquot, 31520 Ramonville Saint-Agne

05 62 20 83 48

asso.apehd@gmail.com

Site web : <http://www.apehd.c.la/>



Association Départementale des Insuffisants Respiratoires de la Haute-Garonne (ADIR 31)

Objectif : L'association a pour but de promouvoir des activités physiques adaptées et des sorties nature ainsi que l'éducation thérapeutique des malades. Elle contribue à aider à assumer le handicap, à apporter l'information et l'aide en matière sociale et administratives, et développe des activités conviviales pour lutter contre l'isolement.

Présidente : Mme Michèle CAZAUX

Adresse : Maison des Associations -3, place Guy Hersant - BAL 81 - 31400 TOULOUSE

Tél. : 07 49 29 07 18

Mail : adir31000@gmail.com

Site internet: www.adir31.fr

Facebook : Adir31

Association des Paralysés de France (APF)

Objectif : Accueil et soutien des personnes en situation de handicap moteur et de leur famille et défense de leurs droits pour une participation pleine et entière dans la société : défense des droits individuels et collectifs, revendication (accessibilité, revenus...), sensibilisation au handicap, accès aux loisirs et à la culture...

Représentante départementale : Madame Sonia LAVENIR

Adresse : 60, chemin du Commandant Joël Le Goff - 31100 TOULOUSE

Tél. : 05 34 50 85 50

Fax : 05 34 50 85 52

Mail : dd.31@apf.asso.fr

Mail : lavenir.sonia@orange.fr

Tél. : 06 81 78 33 94

Association HANDI-SOCIAL

Objectif : Information et défense des droits des personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante.

Présidente : Madame Odile MAURIN

Adresse : 6, chemin du Mirail - 31100 TOULOUSE

Tél. : 06 68 96 93 56 entre 12h et 20h

Mail : contact@handi-social.fr

Site internet : <http://v2.handi-social.fr/>

Version accessible aux déficients visuels : <http://www.handi-social.fr/>

Association Nationale Pour l'Intégration des Personnes Handicapées Moteur (ANPIHM)

Objectif : Mouvement de défense et d'action visant à contribuer à l'élaboration d'une politique nationale visant à supprimer, ou à défaut réduire et compenser dans le même temps et chaque fois que de besoin, les « situations de handicap » vécues au quotidien par plusieurs millions de nos concitoyens et de leurs familles.

Déléguée Régionale : Madame Christiane ROUAIX

Adresse : Résidence Vivaldi -Entrée B, Apt 19 -7. Rue Vivaldi-31300 TOULOUSE



Tél.: 05 61 53 86 03

Fax : 05 61 32 62 62

Mail : christianne.eric@hotmail.fr

Site internet : www.anpihm.fr

Association des Personnes concernées par le Tremblement ESsentiel

Objectif : Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique. C'est la cause la plus fréquente de tremblements. Elle touche 1 personne sur 200. Elle concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps. Actuellement, on ne sait pas guérir le tremblement essentiel ni enrayer son évolution mais des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes et ainsi d'améliorer la qualité de vie de la personne malade.

Se raser, se laver les dents, se maquiller, boutonner une chemise, lacer ses chaussures, mettre une clé dans une serrure, se nourrir, utiliser une carte bleue, écrire, utiliser une souris d'ordinateur, bricoler, coudre... Lorsque l'on est atteint d'un tremblement essentiel, tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles.

Aptes est une association active et dynamique reconnue par les neurologues. Elle rassemble, informe et aide les personnes malades. Elle sensibilise les professionnels de santé et le grand public au tremblement essentiel. Grâce aux dons de ses adhérents et de ses partenaires, la majorité des projets de recherche sur le tremblement essentiel en France est financée par Aptes.

Présidente : Annie LE BRUN

1 allée des campagnols

76380 CANTELEU

Mail : contact@aptes.org

Site internet : www.aptes.org

Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP)

Objectif : L'AFNP est la voix des personnes atteintes par une neuropathie inflammatoire-dysimmune*. Elle accompagne les malades et leurs proches dans leur parcours de soins, contribue à diminuer l'errance diagnostique et facilite un accès précoce aux traitements, lorsqu'ils existent. L'AFNP contribue à une réflexion sur la question des politiques sanitaires appliquée à son champ d'action. Elle crée, collecte et diffuse, des informations à destination de tous, y compris dans le domaine de l'ETP. Enfin, l'AFNP facilite les échanges, les partages d'expériences et promeut la recherche dans son domaine d'activité.

*Syndrome de Guillain-Barré, syndrome de Miller-Fischer, polyradiculonévrites-inflammatoires démyélinisantes chroniques, syndrome de Lewis-Sumner, gammopathies monoclonales, neuropathies motrices multifocales, neuropathies à petites fibres dysimmunes, polyneuropathies axonales...

Président: Monsieur Jean-Philippe PLANÇON

Adresse: 16, Av des Millepertuis - 44500 LA BAULE

Tél: 06 52 46 24 92

Mail : contact@neuropathies-peripheriques.org

Site internet : www.neuropathies-peripheriques.org

France Parkinson

Objectif : Soutenir les malades et leurs familles avec 2 axes majeurs : la recherche fondamentale moléculaire et cellulaire, l'aide au plus proche pour améliorer la vie des parkinsoniens.

Participation régulière aux permanences au sein des Espaces Associations - Usagers du CHU



Président : Monsieur Didier ROBILLARD
 Adresse : 4, Av du Colonel Bonnet - 75016 PARIS
 Déléguée départementale : Madame Evelyne BARBAZANES
 Tél. : 06 08 24 17 80
 Mail : comite31@franceparkinson.fr
 Site internet : www.franceparkinson.fr

Association Huntington France (AHF)

Objectif : Vient en aide aux malades et à leurs familles, informe le corps médical et paramédical, sensibilise l'opinion et les pouvoirs publics, soutient la recherche.

Pour cela, elle organise :

- des réunions de familles afin de briser l'isolement, les tabous, et de diffuser de l'information.
- des conférences dans les centres hospitaliers et auprès du grand public, des sessions de travail avec des kinésithérapeutes, orthophonistes, personnels soignants.
- des démarches auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge des malades.
- des manifestations pour récolter les fonds indispensables, la Journée Nationale Huntington France le 3ème week-end du mois de mai.

Parallèlement, l'AHF travaille en liaison avec les services sociaux pour une meilleure connaissance de la maladie. Ses délégations et antennes sont proches des familles pour intervenir avec efficacité et mener des actions ponctuelles.

Déléguée Occitanie : Madame Cécile RIGAL

Adresse : 12220 LUGAN

Tél.: 06 48 10 27 35

Mail : ahfcecile.rigal@gmail.com

Site internet : <http://huntington.fr>

Page facebook : Association Huntington Occitanie

Huntington Occitanie pour le compte

Groupement Pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques Midi-Pyrénées (GIHP)

Objectif : Inclusion des personnes en situation de handicap (PSH) de tout type : moteur, sensoriel, intellectuel, cognitif, ou associés dans un cadre de vie ordinaire : scolaire, universitaire, professionnel, loisirs ...

Missions

- défense des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles, notamment pour la scolarisation, études supérieures, prestations sociales, santé, logement, loisirs, etc.
- rôle de médiateur avec les professionnels médico-sociaux et éducatifs.

Principales actions

- formation continue et initiale des professionnels du champ médico-social et éducatif
- accessibilité pour tous : environnement bâti et voirie, moyens de communication, transports collectifs, tourisme et handicap, ...
- santé : accessibilité des services hospitaliers, charte d'accueil à l'hôpital des personnes en grande dépendance, éducation et promotion de la santé, etc.
- projet d'habitat inclusif participatif, collaboratif et très innovant en cours d'élaboration
- soutien pour l'accueil en milieu ordinaire : lieu petite enfance, école, centres de loisirs, université ; accompagnement des familles, élaboration du projet de vie, ...
- soutien et accompagnement des étudiants en situation de handicap
- représentation des personnes en situation de handicap dans plusieurs commissions et instances officielles : CDC, CDAPH 31, CRSA, CDU, etc.



-sensibilisation des décideurs, élus, institutionnels et médias sur les besoins particuliers des personnes en situation de handicap, participation à l'élaboration des politiques concernant les PSH

- échanges et projets européens

- contribution à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap et à la modification des représentations et attitudes sociales liées au handicap, ...

Présidente : Dr Catherine COUSERGUE

Adresse : 10, rue Jean Gilles, local n° 902 - 31100 TOULOUSE

Tél. : 05 61 44 88 33 / 06 08 13 07 16

Mail : gihp.mip@laposte.net

Site internet : gihpmip.le-pic.org/

L'ESPERLUETTE

Objectif : L'Esperluette est un lieu de ressourcement, d'information, d'écoute et de soutien aux familles concernées par le handicap ou la maladie de l'enfant (quels que soient la déficience et l'âge). Elle sensibilise l'environnement au "vivre ensemble" pour contribuer à faire changer le regard. L'association propose :

- des rencontres, des temps d'échanges et d'activités pour tous, avec et sans handicap

- un accueil personnalisé : écoute, information, aide à la formulation du projet de vie, réflexion sur les projets possibles pour faire des choix éclairés, pour garder sa place de parents acteurs, etc..

- les Cafés de l'Esperluette : rencontres entre parents, accompagnées par un professionnel et un parent référent

- café -débat : rencontre à thème, ouverte à tous

- les ateliers citoyens : sensibilisation au handicap en milieu scolaire (jeunes et adultes)

- les ateliers de l'Esperluette : loisirs et culture (théâtre-clown, danse moderne, art créatif, écriture, couture, cuisine, sciences ...)

- sorties culturelles en famille avec accompagnement bénévole prévu.

Présidente : Madame Emmanuelle DARAN

Adresse : 48 ter, rue Louis Plana - 31500 TOULOUSE

Tél : 05 61 80 89 34

Mail : l-esperluette@orange.fr (à utiliser préférentiellement)

Site internet : <http://esperluette31.wifeo.com/>

Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP)

Objectif : Créée en 1962, l'AFSEP est reconnue d'utilité publique. Personnes malades, parents et sympathisants sont unis dans un même élan de solidarité. L'AFSEP est une association nationale qui fédère et rassemble les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie pour :

- apporter écoute et soutien à ses membres.

- représenter, renseigner, défendre ses adhérents et leurs familles auprès des pouvoirs publics et privés.

- relayer l'information sur la maladie et sa prise en charge, et favoriser la recherche médicale et scientifique sur la sclérose en plaques et son traitement.

- favoriser la création de structures et services d'accueil, d'aide et de soins pour les personnes malades et leurs aidants.

- être un des référents nationaux dans le domaine de la prise en charge des personnes concernées et favoriser l'harmonisation des pratiques.



L'AFSEP met en place une permanence psychologique, des groupes de paroles, de sophrologie, des ateliers mémoire, d'équithérapie, d'art thérapie, d'hypnose, de sports extérieurs, musicothérapie

Présidente : Mme Jocelyne NOUVET- GIRE

Adresse : 2 rue Farman-Techno club C- 31170 BLAGNAC

Tél. : 05 34 55 77 00

Mail : afsep@afsep.fr

Site internet : www.afsep.fr

Association pour le Syndrome d'Ehlers – Danlos (SED 1+)

Objectifs :

- accompagner les malades et leur entourage afin de les aider à vivre au mieux avec cette pathologie au quotidien ;
- organiser régulièrement des rencontres permettant d'échanger, en présence de professionnels spécialisés dans notre maladie ;
- partager ensemble les expériences de chacun afin d'en tirer les meilleurs profits ;
- poursuivre le partenariat pour la cure annuelle spécifique SED ;
- participer à des manifestations pour sensibiliser à la maladie ;

Faire connaître et reconnaître nos besoins de suivis en milieu hospitalier et chez les médecins de ville

- Chez les paramédicaux, ergothérapeutes,
- kinésithérapeutes,
- orthophonistes,
- psychomotriciens,
- psychologues,
- psychiatres

– mettre en œuvre de multiples actions pour faire connaître et reconnaître le SED, en lien avec la filière OSCAR, maladies rares et le centre de référence nationale Hôpital de Garches

Antenne toulousaine :

Mme PEPE BORIN Thérèse

Dr Marie MUNGRA BERRANGER

Adresse : 20 impasse Saguens, 31120 Portet

Mail : assosed1plustoulouse@gmail.com

Site internet : www.assosed1plus.com

SLA Qu'és Aquo

Objectifs: l'association aide localement les malades et leurs familles, aidants et proches, dans leur quotidien souvent difficile et bouleversé, gratuitement : prêt de matériels, mise à disposition d'un véhicule adapté, aide à la rédaction du dossier MDPH, et plus généralement toutes aides de nature à apporter plus de confort au quotidien.

Tél. : 07 66 68 73 04

Mail : contact@slaquesaquo.fr

Adresse : 12 grand rue, 31450 Noueilles

site internet : www.slaquesaquo.fr



Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

Objectif : Depuis 35 ans, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique (ARSLA), fondée par un jeune patient et son neurologue lutte sur tous les fronts en vue d'éradiquer cette terrible maladie. Les deux priorités de l'association sont l'accompagnement des malades pour une meilleure qualité de vie et le soutien à la recherche (fondamentale, clinique et science humaine). En 2019, ce sont ainsi plus de 3500 malades qui ont bénéficié de l'aide de l'association et 1 million ont été consacré à la recherche.

Présidente : Madame Marie LEON

Directrice générale: Madame Christine TABUENCA

Adresse : 111 rue de Reuilly 75012 PARIS

Tél. : 01 43 38 99 11 - Ligne d'écoute patients, aidants et professionnels : 0158305857

Mail : contact@arsla.org

Vice - Président : Madame Valérie GOUTINES CARMEL

Adresse : 325 route de la Tour de Vayrols, 46 090 Flaujac Poujols

Tél. : 0680237633

Mail : v.goutines@orange.fr

Site internet : www.arsla.org

Association Spina-Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Objectif : Regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina bifida, l'hydrocéphalie, les syndromes de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachée ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.

Apporter aux familles et aux personnes concernées, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.

Remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées et de leurs familles ainsi que leurs aidants notamment l'aide personnalisée, les soins, l'éducation la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels, la recherche...

Créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères œuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Président : Monsieur François HAFFNER

Adresse : 3 Bis, av Arduin - CS 9001 - 94420 Le Plessis Tréville

Tél.: **0 800 212 105** (numéro vert).

01 45 93 00 44

Mail : spina-bifida@wanadoo.fr

Site Internet : www.spina-bifida.org

Correspondants locaux

Monsieur Kamel KHERDOUCHE	Madame Céline DENOUS
Adresse : Domaine de Saint Pierre – par Charlemagne - 11000 Carcassonne Mail : kamel.kherdouche@orange.fr Tél. : 06 16 44 34 31	Tél.: 06 76 71 08 76 Mail : spinabifidaaquitaine@gmail.com



Association Strümpell-Lorrain (ASL – HSP France)

Objectif : Réunir, Informer, Accompagner les malades souffrant de **Paraplégie Spastique Héritaire** (HSP) et leurs familles.

Fondée en 1992, l'association, administrée par des personnes elles-mêmes atteintes, lutte contre l'isolement des malades et leur entourage, encourage la recherche génétique, neurologique et fonctionnelle pour permettre de vivre au mieux avec cette maladie.

L'association compte aujourd'hui 450 familles adhérentes sur toute la France. Pour permettre une meilleure représentativité nationale, elle est membre fondateur d'Alliance Maladies Rares et participe aux travaux d'Orphanet et à l'action d'Eurordis. Elle a par ailleurs constitué une Fédération (Euro-HSP) avec ses homologues Européens. Afin d'entretenir des contacts étroits entre les malades, l'ASL dispose de représentants régionaux qui animent des rencontres et des échanges.

<p><u>Délégué Régional</u> Monsieur Gérard DELFORNO Le Moulin de Montégut 31160 CABANAC - CAZAUX Tél. : 05 61 95 53 20 Mail : dels13@orange.fr</p>	<p><u>ASL-HSP France</u> Site internet : www.asl-hsp-france.org/ Contact : contact@asl-hsp.fr</p>
---	---



HANDICAPS MENTAUX, PSYCHIQUES et COGNITIFS

mental : déficience intellectuelle avec difficulté à comprendre
ou limitation dans la compréhension

TRISOMIE 21 HAUTE-GARONNE (GEIST 31)

Objectifs :

Après des personnes concernées* :

- Faire reconnaître leurs besoins et leurs choix et faire respecter leurs droits et ceux de leurs familles dans tous les domaines de la vie ;
- Etudier, élaborer et mettre en place des projets visant l'autonomie, la participation sociale et l'autodétermination de ces personnes, et favoriser l'autoreprésentation et l'accompagnement par les pairs ;
- Reconnaître et faire reconnaître la propre expertise des personnes concernées, de leurs familles et de leurs environnements.

Après des adhérents :

- Encourager la mutualisation de leurs expériences et bonnes pratiques ;
- Créer et gérer tous les moyens et activités concourant à la mise en œuvre du projet de l'association – notamment les établissements et services sociaux et médico-sociaux –, assurer des actions de formation et d'information au service des projets des personnes concernées ;
- Promouvoir et s'engager dans des actions de recherche.

Après des environnements :

- Représenter les membres au niveau du territoire d'intervention de l'association ;
- Agir pour rendre l'environnement accessible et la société inclusive.

* **Les « personnes concernées » : les personnes avec trisomie 21 et autre déficience intellectuelle.**

Président : Monsieur Philippe Lacaze

Adresse : 53, route d'Agde - 31500 TOULOUSE

Tél. : 05 61 54 34 47

Fax. : 05 61 48 65 88

Mail : contact@t21hg.org

Site internet : www.trisomie21-haute-garonne.org



psychique/cognitif : fonctions/troubles relationnels de la personne vis à vis d'elle-même
et/ou de son entourage et troubles de l'apprentissage

Anorexie Boulimie Occitanie (ABO)

Objectifs : Information et sensibilisation aux Troubles du Comportement Alimentaire (TCA).
Ecoute et soutien pour les familles et les proches.

Aide aux familles et malades dans leur recherche de lieux de soins.

Présidente : Mme BOIS Claude

Adresse : ABO - Communauté Municipale de Santé - 2 rue Malbec - 31 000 Toulouse

Assure des permanences au sein de l'Espace Association - Usagers de Ranguel et de Purpan

Tel : 06 44 23 32 14 / 05 61 57 91 02 tous les jours (renvoi des appels du fixe vers le mobile)

Mail : abopm31@gmail.com

Site internet : www.aboccitanie.fr

Association Française des Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC)

Objectif : Aider les gens qui souffrent de TOC et leur famille à comprendre leur condition, à obtenir information et soutien. Orienter vers les organismes compétents, et faciliter les contacts entre les personnes concernées par la maladie. Informer le public et la profession médicale sur ces troubles invalidants, afin de les détecter de façon plus précoce et de favoriser leur compréhension et les adaptations qu'ils nécessitent parfois. Soutenir, promouvoir ou participer à toute action et recherche pouvant contribuer à une meilleure prise en charge et au mieux-être, dans l'optique de la guérison des personnes en souffrance. Participer à la défense des droits des usagers par notre représentation dans les instances de santé.

Représentante Locale : Madame Danielle BARTHE

Adresse : 20, rue Guitard - 31500 Toulouse

Tél. : 05 61 54 21 72

Mail : aftoc.toulouse@gmail.com

Site internet : www.aftoc.org

MIEUX ETRE XL

Objectif : L'association Mieux-être XL traite des Troubles du Comportement Alimentaire (TCA), du surpoids et de l'obésité ainsi que de ses maladies associées.

Objectif : Son but premier est d'accueillir et d'aider les personnes qui souhaitent améliorer leur hygiène de vie au quotidien.

Toutes les personnes qui adhèrent aux ateliers, évoluent sans aucun complexe au sein d'un espace convivial et chaleureux où se mêlent des individus de tous bords, réunis autour d'une même souffrance.

Les différentes activités proposées permettent à chacun de retrouver le moyen d'être autonome face à son alimentation et d'apprendre à gérer son comportement alimentaire en préventif et en curatif. Pour une réconciliation en douceur avec soi-même et l'extérieur.

Mieux Etre XL effectue une permanence mensuelle à l'Espace Association-Usagers de l'hôpital Ranguel (cf. site internet CHU <http://www.chu-toulouse.fr/-associations-de-soutien-aux-malades-et-famille>)

Président : Yves Duprat

Tel : 07 69 16 70 16

Mail : contact@mieux-etre-xl.fr

Site internet : <http://www.mieux-etre-xl.fr>



Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques Haute-Garonne (UNAFAM 31)

Objectifs : L'UNAFAM de Haute-Garonne accueille les familles confrontées à la maladie psychique, les écoute, les renseigne et leur propose un soutien dans la durée (groupes de parole, ateliers spécifiques). Déclarée d'utilité publique, l'UNAFAM représente les usagers « patients » et les usagers « familles » dans les instances de concertation des établissements sanitaires et médico-sociaux. Elle mène des actions pour donner toute leurs places citoyennes aux personnes en situation de handicap psychique (logement, accompagnement, activités). Au plan national, l'UNAFAM est consultée par les instances chargées de définir la politique de santé mentale et encourage la recherche en psychiatrie.

Présidente Déléguée Départementale : Madame Sabine IGLESIAS

Adresse : 5, rue Michel Ange - 31200 TOULOUSE

Tél. : 05 61 48 11 56

Mail : 31@unafam.org

Site internet : www.unafam31.org

Centre Ressource Autisme (CRA Midi - Pyrénées)

Objectif : Le CRA Midi-Pyrénées et un Groupement d'Intérêt Public (GIP) qui a pour objet de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles envahissants du développement grâce à :

- un appui au diagnostic et à l'évaluation des enfants et des adultes
- des conseils auprès des familles et des promoteurs
- une mise à disposition d'informations et de documentation
- des actions de sensibilisation pour les professionnels et les familles
- une mise en réseau favorisant des accompagnements cohérents et continus des enfants et des adultes
- une valorisation des productions de connaissances sur l'autisme et les autres TED

Responsable : Dr Thierry MAFFRE

Adresse : Hôpital La Grave - Place Lange - TSA 60033 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9

Tél. : 05 61 32 50 40

Fax : 05 62 32 50 20

Mail : accueil@cra-mp.info

Site internet : www.cra-mp.info

SESAME AUTISME MIDI-PYRENEES

Objectif : Association de parents d'enfants autistes. Aide aux familles des personnes autistes en difficulté. Service de documentation sur l'autisme et les personnes souffrant d'autisme. Elaboration de projets pour l'accueil de personnes autistes. Informations du public et des professionnels sur l'autisme et les personnes autistes.

Présidente : Madame Karine ROUTABOUL-COHEN

Adresse : Cariol -Tort – 31380 MONTASTRUC LA CONSEILLERE

Tél. : 05 61 84 32 93

Mail : sesame.autisme.mp@gmail.com

Permanence : tous les mercredis après-midi au Centre Ressource Autisme

Hôpital La Grave - Place Lange - TSA 60033 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9

Site internet : www.sesame-mp.fr



Association d'Adultes Dyslexiques et de Parents d'Enfants Dyslexiques en Midi-Pyrénées (ADEPYS)

APEDYS Midi-Pyrénées est membre de la FFDys (Fédération Française des troubles Dys)

Objectif : Dépistage et rééducation précoces de la dyslexie nécessitant :

- une information des parents, des enseignants, des médecins, etc.
- une évaluation des troubles mais aussi des aptitudes de l'enfant par une évaluation pluridisciplinaire et des bilans appropriés.
- une étroite collaboration entre les enseignants, les parents, l'orthophoniste et autres Rééducateurs pour permettre à toute personne dyslexique d'accéder à une prise en charge spécifique rééducative adaptée à ses besoins particuliers, à son type de dyslexie et au degré de sévérité de celle-ci.

Présidente Midi-Pyrénées : Madame Michèle CHARNAY

Adresse : 26, rue du Val d'Aran - 31170 TOURNEFEUILLE

Tél. : 05 61 06 68 23

Mail : apedyshg@wanadoo.fr - apedysmidipyrenees@orange.fr

Site internet : www.apedysmidip.fr - <http://www.ffdys.com/>

France Alzheimer 31

Objectif : Rassembler les familles et les malades concernés par une maladie d'Alzheimer ou maladies neuro-dégénératives, pour leur apporter aide et soutien psychologique, information et orientation, afin de les aider à mieux faire face aux problèmes engendrés par ces pathologies.

Présidente : Madame Ginette ARIAS

Adresse : 5.rue Chairedon (Place Olivier) - 31300 TOULOUSE

Tél. : 05 61 21 33 39 - 09 60 01 58 21

Mail : alzheimer31@orange.fr

Site internet : www.francealzheimer31.org

