

L'accompagnement des familles une mission prioritaire d'ELA

Spécialisée dans la prise en charge des familles touchées par une leucodystrophie, ELA soutient les familles dans les différentes étapes de la maladie.

Maladies rares, invalidantes et évolutives, les leucodystrophies génèrent des besoins toujours croissants en termes d'adaptations, de soins et de prise en charge.

ELA accompagne les familles dans les projets liés au handicap et dans tous les domaines de la vie quotidienne (inclusion scolaire, maintien ou accompagnement dans l'emploi, orientation vers un établissement, actions sur l'habitat...).

Elle intervient sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne malade (famille, travail, santé, éducation, loisirs, handicap, prestations sociales...).

L'accompagnement est financé en totalité par l'Association.



L'accompagnement social



Pour répondre aux besoins liés au handicap et à la maladie :

- suivi (information, orientation, aide dans les démarches administratives...),
- soutien financier (achat et aménagement de véhicule, adaptation du domicile, acquisition d'aides techniques et tout projet lié à la maladie et au handicap),
- prise en charge des frais liés à l'achat de protections urinaires et de produits dits de confort,
- soutien financier pour la pratique d'activités physiques, sportives et de santé-bien-être (réflexologie, massage, socio-esthéticienne...).

Le soutien psychologique



Pour soutenir les personnes malades, les proches et les aidants familiaux à tout moment de la maladie (après l'annonce du diagnostic, au cours de la maladie, après un décès) :

- consultations individuelles,
- groupes de parole.

Le soutien aux aidants et au répit



Pour rompre l'isolement et favoriser les moments de répit :

- organisation de week-ends de rassemblement des familles durant lesquels sont proposées de nombreuses activités pour les personnes malades et leurs proches (parents, frères/sœurs, accompagnants),
- invitations à des spectacles, des événements culturels et sportifs,
- forfait annuel pour financer un projet de répit (week-end, séjour, spectacle, parc d'attractions ou de loisirs...).

L'information aux familles



Pour accéder à une information actualisée sur le handicap (mesures, dispositifs, dossiers thématiques...):

- revue trimestrielle ELA infos,
- dossiers thématiques du site Internet d'ELA,
- lettre d'information trimestrielle,
- abonnement gratuit à la presse spécialisée sur le handicap,
- programme des webinaires à destination des malades et de leurs proches.