

Accompagner l'Acheiropodie : Guide pratique pour les familles

Comprendre l'Acheiropodie

- L'acheiropodie est une maladie génétique rare caractérisée par une agénésie bilatérale des membres (absence congénitale des mains et des pieds).
- Elle est transmise selon un mode autosomique récessif.
- L'accompagnement est pluridisciplinaire : médical, psychologique et social.

Checklist des premières démarches administratives

- Obtenir un certificat médical détaillé auprès du médecin référent ou du généticien.
- Déposer un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour la reconnaissance du handicap.
- Demander l'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) pour couvrir les frais liés aux soins et équipements.
- Solliciter une carte mobilité inclusion (CMI) pour faciliter les déplacements et l'accès aux services.

Parcours de soins et rééducation

- Consultation régulière en centre de rééducation fonctionnelle pour évaluer les besoins en appareillage.
- Suivi en ergothérapie pour l'apprentissage de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.
- Accompagnement psychologique pour l'enfant et la famille afin de favoriser l'acceptation et l'estime de soi.
- Suivi orthopédique régulier pour prévenir les troubles de la statique vertébrale.

Conseils pour l'autonomie au quotidien

- Adapter l'environnement domestique : poignées de portes, interrupteurs et mobilier à hauteur accessible.
- Utiliser des aides techniques spécifiques (outils de préhension, dispositifs de commande adaptés).
- Privilégier les vêtements faciles à enfiler (systèmes de scratchs, fermetures magnétiques).
- Encourager l'utilisation des membres résiduels pour les activités motrices précoces.

Ressources et soutien

- Contacter les associations de familles concernées par les agénésies des membres pour le partage d'expérience.
- Se rapprocher des services de l'Action Sociale pour bénéficier d'aides financières complémentaires.
- Informer l'équipe pédagogique de l'école pour mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ou un PPS.