

LE MAGAZINE
TRIMESTRIEL
ÉDITÉ PAR

AFMTELETHON

INNOVER POUR GUERIR



RECHERCHE

MYOPATHIES
CONGÉNITALES :
UNE ÉTUDE
SUR 20 ANS

P. 24

SE SOIGNER

POURQUOI
ET COMMENT
PRENDRE SOIN
DE SES PIEDS ?

P. 30

CHOISIR

LES NOUVEAUTÉS
REPÉRÉES AUX
JDF 2025 !

P. 34

LES RPS

DES ALLIÉS FACE
À LA MALADIE

DOSSIER

P. 11





DOSSIER

LES RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ, DES ALLIÉS FACE À LA MALADIE

Référents Parcours de Santé ou RPS. Force vive des services régionaux de l'Association, ces professionnels accompagnent les familles dans leur combat contre les maladies neuromusculaires et leurs conséquences. Repères sur un métier inventé par l'AFM-Téléthon et aperçu des multiples sujets sur lesquels les familles peuvent solliciter leur RPS. ► **Bénédicte Haquin**



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

UN MÉTIER PIONNIER

C'est en 1988, au lendemain du premier Téléthon, qui lui avait enfin donné les moyens de changer d'échelle dans son combat contre la maladie, que l'Association a imaginé le métier de RPS. Zoom sur ses fondamentaux et son évolution au fil du temps.

Le Référent Parcours de Santé en trois points clés

La mission d'un RPS est transversale : **accompagner les malades et leurs proches tout au long de leur vie**, sur toutes les questions liées à la maladie et ses conséquences, **en les aidant à lever les difficultés auxquelles ils sont confrontés et en trouvant les solutions. Son action est également préventive** afin de retarder l'avancée de la maladie et éviter les ruptures dans leur parcours de santé.

Enfin, le RPS est aux côtés de la personne malade et **l'oriente vers les bons interlocuteurs, facilite les échanges avec les professionnels intervenant auprès d'elle et l'aide à faire valoir ses choix et ses droits.** C'est aussi un coach qui accompagne l'autonomie et aide à utiliser au mieux les ressources disponibles pour réaliser son projet de vie.

Plus qu'un métier, un modèle d'accompagnement

Pour remplir une telle mission, le RPS n'est pas seul. Il travaille au sein d'une équipe coordonnée par un directeur. « *Lorsqu'il accompagne une famille, il travaille avec les autres RPS de l'équipe, dont les profils sont volontairement complémentaires,* explique **Aurore Charles**, directrice du service régional Pays de la Loire. **Si tous suivent un cursus interne de formation sur les maladies neuromusculaires et l'accompagnement des personnes concernées, les uns viennent du secteur paramédical** (ergothérapeute, psychomotricien, infirmier...) **et les autres du secteur social** (assistant de service social, conseiller en économie sociale familiale, éducateur spécialisé...). » De plus, ils s'appuient sur les équipes ressources du siège de l'Association pour répondre à toutes les questions : avancées de

la recherche médicale, soins, aides techniques, droits, etc. « *Au-delà du seul métier de RPS, c'est un modèle d'accompagnement qu'a inventé l'AFM-Téléthon, résume **Christophe Duguet**, directeur des affaires publiques. Aujourd'hui, on voit apparaître dans le système de santé des métiers qui reprennent certaines missions du RPS. Mais notre modèle reste sans équivalent. D'autant qu'il est accessible sans orientation de la MDPH, ni prescription médicale, et n'est pas réservé aux personnes dans des situations complexes. On peut appeler son RPS pour une simple question. »*

Deux noms, deux époques

Ce modèle, l'AFM-Téléthon l'a initié il y a 37 ans, en déployant des professionnels dans les régions pour aider les familles. À l'époque, médecins, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux et autres acteurs ignoraient à peu près tout des maladies neuromusculaires.

Ces professionnels, appelés alors Techniciens d'insertion, les informaient et les mobilisaient pour qu'ils puissent apporter aux malades des réponses adaptées. **Puis, en 2013, ils sont devenus des Référents Parcours de Santé.** Avec le Plan national maladies rares (PNMR) et la création de centres de référence, le diagnostic et la prise en charge médicale des maladies neuromusculaires avaient beaucoup progressé. Grâce à la loi sur le handicap du 11 février 2005, l'accès aux aides techniques, humaines, financières, et la participation sociale des malades s'étaient aussi nettement améliorés. Les Techniciens d'insertion pouvaient désormais s'investir davantage dans le champ de la maladie.

De nouveaux défis

Une décennie plus tard, l'accompagnement des malades dans leur parcours de soins est plus que jamais un volet clé du métier dans un paysage en plein bouleversement marqué par la pénurie de professionnels de santé. **Les praticiens de ville sont peu familiers des maladies neuromusculaires.** L'AFM-Téléthon travaille donc à adapter son modèle d'accompagnement pour fluidifier le parcours : « *Nous devons, par exemple, aller vers les professionnels de proximité susceptibles d'intervenir auprès des patients et les aider à monter en compétences dans la prise en charge des maladies neuromusculaires* », explique **Arnaud Caupenne**, directeur des actions médicales et co-directeur des actions auprès des familles.

Chiffres clés

180 professionnels, dont **122** RPS, dans les **15** services régionaux de l'AFM-Téléthon

7 740 malades et leurs proches accompagnés en 2024 parmi les **17 053** personnes connues des SR

La nouveauté, tant attendue, c'est aussi l'arrivée de thérapies innovantes qui, dans certaines pathologies comme l'amyotrophie spinale, peuvent inverser le cours de la maladie. **Les RPS vont devoir se former et adapter leur pratique à ces traitements qui modifient l'histoire naturelle des maladies et concerneront de plus en plus de patients.**

Vers un droit à l'accompagnement

L'autre grand enjeu n'est pas nouveau : faire reconnaître la mission de service public qu'assurent les RPS. Car **en aidant les malades à mieux utiliser les ressources disponibles, en contribuant à éviter des hospitalisations, en facilitant un retour à domicile plus rapide et en évitant les ruptures de parcours, ils participent à l'efficacité du système de santé.** Or, cette mission est très majoritairement financée par le Téléthon. Depuis des années, l'AFM-Téléthon se bat pour que les pouvoirs publics prennent son coût en charge. Et, au-delà, se bat pour la reconnaissance d'un droit à l'accompagnement, financé par la collectivité, dans les maladies chroniques évolutives et invalidantes pour lesquelles ce modèle a montré son efficacité. Depuis 2019, l'Association expérimente en Corse un dispositif d'accompagnement élargi à des maladies neurodégénératives (SEP, SLA, Parkinson...), en plus des maladies neuromusculaires (*lire VLM n° 212, p. 8*). L'expérimentation a été jugée très positive par le Comité technique et le Conseil stratégique d'innovation en santé. Les autorités de santé ont validé sa transposition dans le droit commun et elle figure parmi les mesures à déployer dans le cadre du 4^e Plan National Maladies Rares. Actuellement, l'AFM-Téléthon travaille avec le ministère de la Santé sur le cahier des charges du futur dispositif de droit commun. « *L'objectif est d'obtenir que l'accompagnement des personnes soit financé par un forfait patient mensuel, ne nécessitant pas d'orientation*

de la MDPH ou de prescription médicale, explique **Xavier Falaise**, chargé de mission à l'AFM-Téléthon. *Et que ce forfait soit pris en charge par l'Assurance maladie. Ce qu'on ne sait pas, c'est à quelle échelle notre expérimentation sera transposée : pour toutes les maladies rares évolutives et invalidantes et dans tous les territoires, ou pas ? Ce qu'on vise, c'est évidemment la transposition la plus large possible. »*

Témoignage



“Trente-sept ans de métier !”

Nathalie Bonnier,
RPS au service régional Centre

« *Quand je suis devenue RPS, en 1988, l'AFM-Téléthon venait tout juste de créer ce métier. Nous étions devant une page blanche, il fallait tout écrire. L'approche de l'Association était tellement innovante que ça a été une aventure professionnelle et humaine formidable ! À l'époque, il n'existait pratiquement rien pour ces malades. Les familles se sentaient totalement abandonnées. Beaucoup me racontaient que le médecin leur avait dit de ne pas trop s'attacher à leur enfant parce qu'il n'y avait rien à faire, qu'il allait mourir... Un enfant n'allait pas à l'école de son quartier ou alors il fallait que la maman passe la journée sur le parking de l'établissement à attendre qu'on l'appelle s'il fallait l'emmener aux toilettes... **L'AFM-Téléthon a tellement fait bouger les lignes que tout ça me paraît hyper loin.*** »

UN APPUI PRÉCIEUX POUR LA QUALITÉ ET LA FLUIDITÉ DE VOTRE PARCOURS DE SOINS

C'est une des missions clés du Référent Parcours de Santé : accompagner le patient et ses proches pour prévenir au mieux l'aggravation de la maladie et faire en sorte qu'il bénéficie de la meilleure prise en charge médicale possible. Tout en étant aussi attentif à la santé de ses aidants familiaux.

Aurore
Charles



© AFM-Téléthon / Jean-Yves Seguy

Une interface avec le centre de référence

Pour aider le patient à prévenir l'évolution et les complications de la maladie, le RPS l'informe sur sa pathologie et, surtout, le sensibilise à la **nécessité d'un suivi pluridisciplinaire régulier** dans un centre de référence. « Parfois, les familles n'en sont pas convaincues, note **Aurore Charles**, directrice du service régional Pays de la Loire. Ou elles se découragent parce que les délais entre deux consultations pluridisciplinaires ou pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste en particulier s'allongent trop. Dans ce cas, le RPS peut solliciter l'infirmière coordinatrice du centre de référence pour débloquer la situation. »

Il peut également aider la famille à préparer les consultations. « L'enjeu est important, souligne **Anne Alcocer**, directrice du service régional Provence. Pour un adulte, par exemple, ces consultations n'ont lieu qu'une fois par an ou tous les deux ans, et elles passent vite. Il serait dommage que la famille n'ait pas de réponses à toutes les questions qui se sont posées depuis le précédent rendez-vous. » Ainsi, le RPS peut informer les médecins en amont du rendez-

vous des sujets que la famille veut aborder. **Si la personne le souhaite, le RPS l'accompagne également à la consultation.**

« Cela lui permet d'être soutenue dans les questions qu'elle pose et d'avoir à ses côtés quelqu'un qui entend également ce que dit le médecin et peut ensuite reprendre les réponses avec elle pour s'assurer qu'elle a bien tout retenu », explique **Valérie Dumargne**, RPS en Auvergne-Rhône-Alpes.

Le centre de référence est aussi le mieux placé pour indiquer aux patients les pistes thérapeutiques et les possibilités d'intégrer un essai clinique dans leur pathologie. **Être sollicité pour un essai peut être source d'inquiétude et d'interrogations pour le malade ou ses proches. Le RPS est aussi là pour accompagner la famille et répondre à ses questions.**

Une aide pour trouver des soignants de proximité

Le RPS contribue aussi à faciliter l'accès aux soignants de proximité. Les kinésithérapeutes rompus aux pathologies neuromusculaires, par exemple, ne sont pas légion. « Le plus simple est de chercher un praticien proche de chez soi et de bonne volonté que le RPS mettra en

Valérie
Dumargne



© D.R.

Témoignage



Anne Alcocer

contact avec les kinésithérapeutes-conseils de l'AFM-Téléthon pour s'informer et se former à ces maladies », souligne Anne Alcocer. De même, dans beaucoup de régions, il devient de plus en plus difficile de trouver un médecin traitant. Le RPS n'a pas de baguette magique, mais il peut contacter des dispositifs susceptibles d'aider à en trouver un. Par ailleurs, il peut orienter vers des services médico-sociaux de proximité : service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) pour les enfants, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah)...

« Parfois, on est également amené à faire le lien entre l'hôpital et les professionnels de proximité, explique Nathalie Bonnier, RPS en région Centre. Par exemple, pour préparer le retour à domicile d'un

patient après une trachéotomie, j'ai été en relation avec l'hospitalisation à domicile, le service de soins infirmiers à domicile, le médecin traitant du patient et son kinésithérapeute, comme une sorte de chef d'orchestre. Les médecins du centre de référence savent qu'ils peuvent s'appuyer sur nous dans ce type de situation, parce qu'on connaît le patient dans son milieu de vie et qu'on veille à tout ce qui est important. »

Un suivi hors maladie neuromusculaire

Une maladie neuromusculaire n'immunise pas contre les maladies fréquentes. Les RPS sensibilisent aussi les malades sur la nécessité d'un suivi global – vaccination, suivi bucco-dentaire, suivi gynécologique... – et les informent sur les structures susceptibles de prendre en charge des personnes en situation de handicap ou de les orienter vers des consultations accessibles.

Enfin, ils sensibilisent également les aidants familiaux sur l'importance de se ressourcer et de se faire relayer par des auxiliaires de vie pour prévenir l'épuisement et la mise en danger de leur santé. « Pour une personne, aider son proche malade est naturel et, parfois, elle a du mal à se reconnaître comme aidante, observe Anne Alcocer. Dans ce cas, le RPS l'aide à cheminer peu à peu à passer le relais, au moins en partie. »



« Une « petite fée » aux côtés de la famille »

Marie, maman de Léon, 10 ans, tous deux atteints de myopathie de Duchenne

« Le discours des médecins de la consultation pluridisciplinaire peut être très rude. Ils débarquent dans votre vie avec des injonctions : par exemple, "il ne faut plus que Léon marche". Il y a deux semaines, il marchait encore sans problème, mais son état de santé est fluctuant et, le jour de la consultation, il était très fatigué. Eux ne regardent que le tableau clinique de ce moment-là, sans tenir compte du fait que, nous, on le voit tous les jours. Et sans mesurer que ce qu'ils nous disent marque à chaque fois un nouveau deuil. Quand la consultation a été difficile, on peut appeler Nadège, notre RPS, pour en discuter avec elle. Elle fait le lien avec les médecins pour qu'ils soient un peu plus empathiques. Elle est notre petite fée face aux douleurs, aux difficultés, aux incompréhensions auxquelles on se heurte. Il arrive qu'elle vienne avec nous à la consultation pluridisciplinaire. Comme on y reçoit beaucoup d'informations, on finit par saturer. Il est important d'avoir quelqu'un qui a noté l'essentiel et nous le rappelle. La maladie s'exprime également chez moi, mais de façon infiniment plus légère que chez un garçon. Nadège m'accompagne aussi sur ce plan-là. Elle nous aide pour les soins et à plein d'autres niveaux, notamment face au mur administratif. Ce qui est impressionnant, c'est le champ de compétences hyper vaste des RPS.



UN SOUTIEN POUR PRÉSERVER AU MIEUX VOTRE AUTONOMIE ET FAIRE VALOIR VOS DROITS

**Faciliter l'accès des personnes aux moyens de compensation
des incapacités nécessaires à leur autonomie dans la vie quotidienne
et les aider à défendre leurs droits : zoom sur l'autre cheval de bataille des RPS.**

Anticiper l'évolution de ses besoins

En matière d'autonomie, comme pour les soins, le RPS est dans une posture de prévention. **« À chaque nouvelle étape de la maladie, on aide la personne à anticiper les réaménagements nécessaires dans son quotidien : son fauteuil roulant, son domicile, son véhicule, ses aides humaines, etc. »,** explique **Valérie Dumargne**, RPS en Auvergne-Rhône-Alpes. **Pour faciliter son cheminement face ces réaménagements, on essaie de semer de petites graines, par exemple en visitant avec elle un salon où elle pourra s'informer sur les solutions susceptibles de lui être utiles à l'avenir ou en la mettant en contact avec une famille qui en est déjà équipée. »**

S'équiper en moyens de compensation

Pour aider les familles à trouver les équipements de compensation adaptés à leurs besoins, les RPS s'appuient sur leur connaissance des solutions existantes et des réseaux vers lesquels les orienter. Mais aussi sur **l'expertise des ergothérapeutes-conseils de l'AFM-Téléthon et de ses intervenants en compensation**

technique : des spécialistes en domotique, interfaces d'accès à l'ordinateur, au téléphone et autres technologies de communication, qui évaluent les besoins des personnes pour les aiguiller vers des réponses adaptées.

Si besoin, pour sécuriser le choix d'une aide technique, le RPS est aux côtés de la personne à chaque étape du parcours : par exemple, pour un fauteuil roulant, la consultation avec le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) et l'ergothérapeute du centre de référence pour définir le cahier des charges, les essais de modèles chez le revendeur, puis les essais à domicile et, enfin, la validation du matériel choisi par le médecin du centre de référence.

Avoir toutes les cartes en main

PCH aides techniques, PCH aide humaine, PCH parentalité, allocation pour adulte handicapé, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé... **Le RPS accompagne également les personnes dans l'accès à leurs droits.** **« Sa mission, c'est de les éclairer et de faire en sorte qu'elles aient toutes les cartes**

en main pour défendre leurs droits, jusqu'au tribunal le cas échéant », explique **Anne Alcocer**, directrice du service régional Provence. Il veille en particulier à ce que les dossiers de demande de droits soient précis et cohérents et que le certificat médical (nécessaire dans la plupart des cas) soit le plus argumenté possible. **Là encore, si la personne le souhaite, le RPS est à ses côtés à chaque étape clé** : pour la soutenir dans l'expression de ses besoins lors de l'évaluation à domicile de l'équipe pluridisciplinaire, pour défendre son dossier lors de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH, qui statue sur les droits à accorder, et, bien, sûr, en cas de recours contre la MDPH. Un soutien d'autant plus important dans le contexte budgétaire actuel que, dans un nombre croissant de départements, les familles peinent à faire reconnaître la réalité de leurs besoins, en matière d'aides humaines et d'aides techniques. Le RPS maintient en permanence sa vigilance pour **réagir face aux situations inacceptables auxquelles peuvent être confrontées les familles,** notamment en cas de non-respect de leurs droits fondamentaux.

Témoignages



Katia,
25 ans, atteinte
d'une dystrophie
musculaire
congénitale

« Un appui précieux pour trouver la bonne aide technique »

« Je suis algérienne, arrivée en France en 2021. Jusqu'à présent, j'avais un vieux fauteuil roulant électrique, dans lequel j'étais totalement penchée en avant. David, mon RPS, m'a accompagnée pour le renouveler et m'a orientée vers la clinique du positionnement de l'AFM-Téléthon, à Évry, où j'ai eu plusieurs consultations pour améliorer ma position et mon autonomie dans le fauteuil. Il m'a aussi aidée à monter les dossiers de financement. Ça a pris du temps mais on a presque réuni la totalité de la somme ! Je prépare un doctorat et j'ai besoin de prendre des notes, mais je ne peux pas utiliser un clavier quand je suis en fauteuil. Pour résoudre ce problème, David m'a mise en contact avec un intervenant en compensation technique de l'AFM-Téléthon et je vais avoir un ordinateur avec une reconnaissance vocale et une commande oculaire, qui permet, par exemple, d'ouvrir et fermer le PC et les applications. **J'ignorais tout de ce type d'outils. Sans mon RPS, je n'aurais jamais eu accès.** »



Aline,
39 ans, atteinte
d'amyotrophie
spinale

« Une relation de confiance au long cours »

« Amandine, ma RPS, me suit depuis dix-huit ans. La première fois que je l'ai sollicitée, je passais l'agrégation et le rectorat me refusait une pause pipi pendant les épreuves, qui pouvaient durer plus de neuf heures, au prétexte qu'une personne devait m'accompagner et qu'il y avait un risque de triche. Elle a débloqué la situation ! **Un RPS aide à trouver les bons arguments pour avoir plus de poids.** Je fais surtout appel à Amandine pour l'accès aux droits et pour des questions sur les dossiers de la MDPH. Tout est si compliqué que, parfois, j'ai des doutes. À certains moments, je n'ai pas besoin de son aide pendant plusieurs années, puis pendant quelques mois, nous sommes en contact étroit. **Tout dépend des événements de la vie.** Par exemple, quand j'ai envisagé une grossesse, je lui ai demandé de me mettre en relation avec des mamans atteintes de la même maladie que moi et de me trouver des informations sur les répercussions possibles de la SMA sur une grossesse. Ensuite, elle m'a aidée à obtenir la PCH parentalité, qui venait d'entrer en vigueur. **Ce qui est précieux avec les RPS, c'est d'avoir affaire à une seule personne qui centralise toutes les ressources dont on a besoin et dans laquelle on a confiance.** »





VIE SOCIALE : UN FACILITATEUR À VOS CÔTÉS

© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Autre grande mission des RPS : faciliter la participation sociale des personnes malades et les accompagner dans la réalisation de leurs projets de vie. Trois exemples.

Étudier

Les RPS sont très investis dans la scolarité des enfants. Par exemple, à chaque changement de niveau (maternelle, primaire, collège, etc.), ils anticipent tous les obstacles potentiels : l'établissement sera-t-il accessible, l'élève aura-t-il bien un AESH, etc. ? **Si besoin, ils aident l'enfant à expliquer sa maladie à ses camarades de classe pour qu'ils comprennent ses difficultés**, ou bien ses parents à en parler aux enseignants, pour qu'ils mesurent la fatigabilité du jeune et ne le jugent pas désinvesti. « *Lorsqu'un des parents est malade lui aussi, ils peuvent le soutenir dans sa parentalité,*

explique Aurore Charles, directrice du service régional Pays de la Loire : suivre d'un peu plus près la scolarité de l'enfant, s'assurer que sa parole et celle des parents sont bien prises en compte par les enseignants... »

Ils épaulent également les jeunes dans leurs projets d'études supérieures en les aidant à réfléchir aux professions compatibles avec leur maladie et en les aiguillant vers des structures spécialisées dans l'orientation des personnes en situation de handicap, mais aussi en les informant sur leurs droits et en les accompagnant pour trouver un logement, mettre en place des aides humaines, etc.

Travailler

Les personnes malades peuvent aussi faire appel à leur RPS **pour leur accès ou leur maintien dans l'emploi**. « *Souvent, nous accompagnons des travailleurs dont la pathologie s'est déclarée à l'âge adulte et leur pose de gros problèmes dans leur travail,* note **Nathalie Bonnier**, RPS dans la région Centre. *L'enjeu, c'est de les aider à cheminer dans l'acceptation de la maladie en leur montrant qu'il existe des solutions. Par exemple, j'accompagne une archéologue atteinte de dystrophie facio-scapulo-humérale qui rencontre des difficultés croissantes sur les chantiers de fouilles.*

Je l'aide à trouver des aides techniques adaptées à ce métier qui la passionne et qu'elle ne veut pas abandonner. »

Là encore, l'aide du RPS va bien au-delà des moyens de compensation nécessaires à l'adaptation du poste de travail. Il peut par exemple être présent au rendez-vous d'un demandeur d'emploi à Cap Emploi pour l'aider à expliquer sa maladie. Ou bien l'aider à définir comment en parler aux recruteurs pour les rassurer sur ses capacités à assumer les missions qui lui seront confiées.

Profiter de la vie

« Les familles peuvent également nous appeler pour toutes les questions touchant aux loisirs, souligne Valérie Dumargne, du service régional Auvergne-Rhône-Alpes. Par exemple : "J'aimerais partir en vacances, mais, pour moi, c'est une montagne." Dans ce cas, le RPS l'informe, l'oriente vers des interlocuteurs compétents et coconstruit un projet avec elle. Autre exemple : "J'ai envie de faire du sport, mais je ne sais pas quoi, ni où et comment." Le RPS peut informer le malade sur les

clubs handisport proches de chez lui, faire le lien avec le centre de référence pour savoir quels types d'activité physique il peut pratiquer et l'accompagner lors de son premier rendez-vous au club. »

Enfin, les RPS veillent aussi à prévenir la désinsertion sociale des aidants familiaux, par exemple en leur conseillant de conserver leur emploi (au moins à temps partiel) le plus longtemps possible, d'avoir des activités à l'extérieur ou encore de faire un séjour avec leur proche malade dans un Village Répit Familles.

Témoignages



Hélène, maman d'**Adèle**, 6 ans, et **Hugo**, 11 ans, atteints d'amyotrophie spinale de type 3

« Un accompagnement à 360° »

« Michaël, notre RPS, a été très actif pour anticiper l'entrée d'Adèle en petite section de maternelle. Nous avons visité l'école avec lui, pour vérifier l'accessibilité des lieux, l'adaptation du mobilier, etc. Il a tout de suite repéré qu'il y avait une marche pour accéder à la cour de récréation et donc un risque de chute pour Adèle, qui est en fauteuil roulant. Il nous a accompagnés dans la rédaction d'un courrier à la mairie pour demander l'installation d'une rampe et a suivi le dossier pour s'assurer que tout soit prêt à la rentrée. Hugo, lui, marche, mais il est très fatigable et a des difficultés d'apprentissage liées à sa maladie – il est dysgraphique. Michaël nous a aidés dans la mise en place d'un outil informatique qui compense ce trouble. Il est aussi intervenu dans la classe d'Hugo pour présenter sa maladie et le Téléthon. Ça a facilité son intégration. **Michaël ne nous accompagne pas uniquement sur les questions scolaires, mais dans tous les pans de la vie. Il facilite nos démarches et il est nos yeux et nos oreilles ! Il anticipe plein de choses que nous, les parents, nous ne voyons pas, ce qui nous permet d'avoir toujours un temps d'avance et une charge mentale moins importante. On se sent aidés et reconnus en tant qu'aidants. »**



Claudie, 54 ans, atteinte d'une calpainopathie

« Deux RPS pour un méga projet ! »

« Originaire de La Réunion, j'ai décidé d'y rentrer, avant tout pour retrouver mon frère aîné, qui vit là-bas, a la même maladie que moi et me manque énormément. C'est une grande aventure pour laquelle **j'ai besoin de soutien moral et logistique, car il faut anticiper énormément de choses.** Je suis accompagnée par deux RPS : Stéphanie, du service régional d'Angers, et Mélodie, de celui de La Réunion, qui est aussi la RPS de mon frère. Mélodie m'apporte notamment sa connaissance pratique du territoire, en particulier en termes d'accessibilité. En Métropole, Stéphanie m'appuie, entre autres, pour accélérer le processus de renouvellement de mon fauteuil roulant, l'objectif étant d'arriver à La Réunion avec du matériel neuf. Le fait d'être accompagnée me motive. Je sais que les RPS sont là si j'ai des demandes spécifiques. Par exemple, le voyage en avion, seule pendant environ neuf heures, me fait un peu peur. Elles pourront m'aider à le préparer et me mettre en contact avec des familles qui ont déjà voyagé sur de longues distances. »