



DOSSIER

# La prévention, **AGIR SUR TOUS LES FRONTS**

La France, où la culture curative prédomine, entend placer la prévention au cœur de son système de santé. L'AFM-Téléthon a été pionnière sur le sujet. Parce que les pathologies neuromusculaires sont évolutives et incurables, elle a d'emblée fait de cette démarche un cheval de bataille. Avec une approche originale : mobiliser tous les acteurs concernés, et au premier plan la personne malade et ses proches, pour lutter contre l'aggravation de la maladie, mais aussi contre ses impacts sur le quotidien du malade et de ses proches. Une stratégie payante : en trois décennies, la qualité de vie des familles et l'espérance de vie, notamment dans les pathologies très sévères comme la myopathie de Duchenne, ont fait un bond spectaculaire.

Bénédicte Haquin



# Le modèle AFM-Téléthon : QUI FAIT QUOI ?

**Pour limiter au maximum l'évolution de la maladie et ses effets délétères sur la vie des familles, l'AFM-Téléthon agit sur plusieurs fronts : aider les malades et leurs proches à être acteurs de la prévention, mais aussi améliorer la prise en charge des conséquences médicales et sociales des pathologies neuromusculaires en collaborant avec les professionnels concernés et en militant auprès des décideurs. Presque tous les rouages de l'Association y concourent.**

## Les Référents Parcours de Santé des Services régionaux

- informent la personne malade et sa famille sur la maladie, ses conséquences, les moyens et l'importance de prévenir ses aggravations,
- les accompagnent dans la mise en place des stratégies de prévention (diagnostic, soins, aides techniques et humaines...),
- font le lien avec les médecins, la MDPH, les enseignants, l'employeur, etc., pour éviter les situations à risque.

## Les services du siège de l'Association

- produisent de l'information sur les maladies et leur prévention (VLM, Repères Savoir et Comprendre, site internet...),
- travaillent à optimiser la prise en charge préventive avec les professionnels des secteurs médical, paramédical, social...
- militent auprès des pouvoirs publics pour obtenir des avancées permettant la prévention.

## La personne malade et sa famille, acteurs de la prévention

- connaissent la maladie, ses impacts sur la santé et le quotidien, les risques à prévenir,
- savent repérer les signes avant-coureurs d'une situation d'urgence,
- observent les traitements proposés,
- ont une vie sociale, des projets...

## Les bénévoles des Groupes d'intérêt

apportent leur expertise des maladies qu'ils représentent :  
aux familles, pour les aider à en limiter les impacts,  
aux chercheurs et médecins, pour orienter leurs recherches.

## Les bénévoles des Délégations départementales

- organisent des réunions sur des sujets liés à la prévention notamment avec les Services régionaux (respiration, nutrition, activité physique...),
- proposent aux familles des activités conviviales pour éviter l'isolement,
- portent la voix de l'AFM-Téléthon auprès des instances et élus locaux pour favoriser la prévention (aide humaine à la hauteur des besoins, etc.) et lors des consultations sur la santé organisées dans les territoires dans le cadre du Conseil national de la refondation.



# PARCOURS DE SOINS :

## quelques fondamentaux d'une prévention efficace

**Les maladies neuromusculaires génèrent une perte musculaire progressive qui peut affecter toutes les fonctions de l'organisme dépendant des muscles : motrice, respiratoire, cardiaque, nutritionnelle et digestive. Dépister et limiter ces atteintes suppose une prise en charge pluridisciplinaire. Zoom sur quelques-uns de ses fondamentaux.**

### La clé de voûte : un suivi régulier dans une consultation pluridisciplinaire

Les centres de référence et de compétence des maladies neuromusculaires doivent permettre aux patients de rencontrer en un même lieu et dans un temps le plus court possible tous les spécialistes nécessaires à leur prise en charge : neurologue, cardiologue, pneumologue, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)... L'enjeu : dresser un bilan de l'atteinte des différentes fonctions, pour adapter les stratégies de prévention et repérer d'éventuelles anomalies à surveiller. Plus ce suivi est précoce et régulier, plus la prévention est efficace. Dès le diagnostic posé, le malade doit se rendre au moins une fois par an à la consultation pluridisciplinaire, pour les adultes, et deux fois par an pour les enfants.

### Au quotidien, le rôle majeur de la kinésithérapie

L'atteinte orthopédique concerne toutes les pathologies neuromusculaires. Sa prévention repose largement sur la kinésithérapie, dont les orientations évoluent avec la maladie. « Par exemple, dans la myopathie de Duchenne, la prise en charge orthopédique d'un enfant en pleine croissance et qui marche vise principalement à lutter contre les déformations du rachis et à préserver



les amplitudes articulaires des quatre membres, explique Matthieu Lacombe, kinésithérapeute-conseil à l'AFM-Téléthon. Associée au travail musculaire, elle sert la motricité, l'équilibre postural, et permet de lutter contre la douleur. Lorsque la maladie progresse, et que la marche n'est plus possible, cette prise en charge est poursuivie (mobilisation, étirements, verticalisation) afin de limiter



les rétractions musculaires des membres inférieurs. La mobilisation cervicale est aussi indispensable pour prévenir une posture en hyperextension qui favorise les troubles de la déglutition. Cette rééducation cible également les membres supérieurs afin de préserver, en particulier, les capacités de préhension. »

La kinésithérapie joue aussi un rôle important dans la prévention des complications respiratoires, avec, notamment, un enjeu majeur : passer des techniques manuelles de désencombrement bronchique à des techniques instrumentales d'aide à la toux, pour plus d'efficacité.

Reste que les familles ont souvent du mal à trouver un kinésithérapeute prêt à assurer une prise en charge au long cours à domicile. La solution serait de revaloriser les actes à domicile, en tenant compte du temps nécessaire pour les effectuer avec un malade neuromusculaire, les trente minutes actuellement prévues étant insuffisantes. Cette revendication a été portée, en 2022, par l'AFM-Téléthon avec le Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes et les syndicats professionnels lors des négociations conventionnelles de la profession avec la Caisse nationale de l'assurance maladie. Une action qui sera poursuivie lors des prochaines négociations.

### Une place à part entière pour l'activité physique adaptée

Nombre d'études l'ont montré, la pratique régulière d'une activité physique adaptée, lorsqu'elle est possible, contribue à freiner l'évolution de la maladie. Elle permet d'entretenir le tissu musculaire, de limiter les rétractions, de mieux préserver les fonctions motrice, cardiaque et respiratoire, de prévenir les effets de la sédentarité (cholestérol, diabète...) et de gagner en bien-être psychologique. Elle est donc très recommandée. Pour l'encourager, l'AFM-Téléthon a, par exemple, lancé l'étude MYaEx, avec l'Institut de Myologie, sur ce qui favorise ou freine cette pratique dans les

myasthénies. Elle mène également une expérimentation avec la Fédération française Handisport. Quatre Services régionaux pilotes – Bretagne, Centre, Hauts-de-France, Provence – coopèrent avec les instances locales de la Fédération pour faire découvrir aux malades des sports adaptés à leurs capacités physiques. En septembre, la Délégation AFM-Téléthon des Bouches-du-Rhône, le Service régional Provence et les comités Handisport locaux ont ainsi coorganisé une journée de découverte pour les familles du département.

### Le rôle préventif des aides techniques

La prévention passe aussi par l'appareillage (attelles, corset, etc.) – pour lutter contre les déformations articulaires – et les aides techniques. « Par exemple, en donnant à un enfant la possibilité de se mouvoir seul, le fauteuil roulant favorise



AFM-Téléthon/C. Hargroves

### LE SPORT M'A REBOOSTÉ

**Ali**, équipier de la Délégation des Bouches-du-Rhône, atteint de myopathie des ceintures

“

J'ai longtemps fait du sport, mais j'ai dû arrêter, car ma maladie évoluait et je ne trouvais plus de discipline compatible avec mes capacités physiques, jusqu'à ce que je découvre la boccia [un sport proche de la pétanque joué en intérieur, NDLR]. Je me suis lancé en septembre. Dès octobre, j'ai participé aux championnats départementaux et je me suis qualifié pour les championnats régionaux, puis pour les championnats de France. Je pratique la boccia en lançant les balles à la main, et non avec une rampe, ce qui m'oblige à solliciter mes muscles différemment de ce que je faisais jusqu'à présent. Ça m'a reboosté en kinésithérapie, j'ai un objectif : gagner en puissance et en précision dans le lancer des balles. Faire du sport malgré la progression de la maladie, c'est très motivant et bon pour le moral. À chaque occasion, je le dis aux malades : vous aussi, essayez !

”



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

son bon développement psychomoteur, explique Élise Dupitier, ergothérapeute-conseil à l'AFM-Téléthon. En positionnant correctement le patient dans son fauteuil roulant et dans son lit grâce à des aides techniques à la posture, on prévient des déformations, leur aggravation, les douleurs et les escarres. » Avec un support de bras, le malade peut continuer à bouger son membre supérieur, ce qui l'aide à entretenir les muscles en mesure de se contracter et prévient les raideurs et douleurs articulaires, tout en restaurant son autonomie dans certains gestes...

Pour faciliter l'accès aux aides techniques, l'AFM-Téléthon a notamment initié l'ouverture de premières consultations dédiées à la compensation des incapacités des membres supérieurs (lire *VLM* n° 201), et la création de l'association Positi'F, qui déploie un réseau de cliniques du positionnement. À ce jour, il en existe une cinquantaine. Par ailleurs, ses Référents Parcours de Santé (RPS) accompagnent les patients lors de la mise en place d'aides techniques.

### Un maître mot : l'observance des traitements

Se rendre une fois par an à la consultation pluridisciplinaire toute sa vie peut être perçu comme une contrainte. S'astreindre à plusieurs séances de kinésithérapie par semaine, à porter des attelles chaque nuit, etc., l'est encore davantage. Le défi de la prévention, c'est l'observance du suivi et des soins. Pour cela, le patient et ses proches peuvent avoir besoin d'appui. C'est une des missions clés des RPS : sensibiliser les familles sur les risques d'une rupture dans le parcours de soins, les soutenir lors de la transition, souvent délicate, entre la consultation pluridisciplinaire pédiatrique et celle destinée aux adultes, les aider à préparer ces consultations, les y accompagner pour faciliter le dialogue avec les professionnels de santé...

### Un suivi nécessairement global

Les patients doivent aussi se prémunir contre les maladies plus fréquentes,



© D.R.

L'ACTIVITÉ  
PHYSIQUE  
BÉNÉFIQUE

## 3 questions à

Léonard Féasson,

professeur de physiologie et responsable de l'unité de myologie du CHU de Saint-Étienne

### Pourquoi l'activité physique ralentit-elle l'évolution des maladies neuromusculaires ?

Un muscle qui ne bouge pas fond. Tant que c'est possible, il faut trouver des occasions de solliciter à peu près tous ses muscles, pour les préserver au mieux. Puis, à mesure que la maladie progresse, on se focalise sur les fonctions importantes à maintenir, en sollicitant les muscles mobiles, pour leur apprendre à compenser ceux qui sont malades. Par exemple, se tenir en position verticale sur ses jambes et faire ne serait-ce que quelques pas facilite les transferts. Pour maintenir cette capacité le plus longtemps possible, on peut proposer des exercices un peu plus soutenus que les mobilisations passives du kinésithérapeute.

### Qui peut le proposer ?

Le médecin de la consultation neuromusculaire peut prescrire au patient un programme d'activité physique adaptée tenant compte de ses limitations musculaires, respiratoires, cardiaques, etc., à réaliser avec un professionnel de proximité. Le plus souvent, il s'agit d'un kinésithérapeute. Il existe des enseignants en activité physique adaptée, mais ils sont encore trop peu présents dans le champ des maladies neuromusculaires.

### Quelles sont les précautions à prendre ?

La précaution essentielle, c'est la progressivité : commencer avec des exercices faciles, voir si tout se passe bien et monter doucement en durée puis en intensité. Ensuite, l'important, est la régularité de l'exercice physique. Le but est d'amener le patient à inscrire cette pratique dans son mode de vie.



d'autant plus qu'ils sont fragilisés par leur pathologie neuromusculaire. La vaccination est un moyen simple et efficace de prévenir nombre de maladies. Le suivi bucco-dentaire est très important aussi. Le suivi gynécologique l'est tout autant. Une enquête auprès des femmes accompagnées par le Service régional Île-de-France a montré que près de quatre sur dix n'en avaient pas (lire VLM n° 192, p. 30). Les RPS sensibilisent les patients à ces enjeux 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. Par exemple, il existe des plateformes Handiconsult, qui proposent des consultations en médecine générale, gynécologie, ophtalmologie... Et le réseau Handident, présent dans plusieurs régions, ou le référent handicap du conseil départemental de l'Ordre des chirurgiens-dentistes peuvent indiquer des lieux de soins bucco-dentaires accessibles. •



© Julien Marie

## LE PATIENT DOIT FAIRE SON TRAVAIL

**Julien**, 34 ans, atteint de myopathie de Duchenne

“

Il faut que les professionnels de santé fassent leur travail, mais aussi que le patient fasse le sien. Je suis méticuleusement mon parcours de soins. Je vais très régulièrement à la consultation neuromusculaire, je fais deux séances de kiné par semaine, une heure de verticalisation par jour, un quart d'heure de rééducation respiratoire chaque matin ; la nuit, je porte des attelles et, depuis peu, je suis sous ventilation non invasive pour prévenir l'insuffisance respiratoire... J'essaie de voir le côté positif : toutes ces contraintes peuvent m'apporter un gros gain de vie dans le meilleur état de santé possible et, peut-être, me donner une chance de remarquer si des traitements arrivent. Mais ce n'est pas facile, il faut être combatif, et chacun réagit comme il peut. Enfant, la kiné, les attelles, j'en ai souvent eu marre, je passais des nuits à pleurer... Mes parents n'ont jamais lâché. Aujourd'hui, on me dit qu'à mon âge et avec ma maladie, je me porte bien. C'est leur récompense !

”



© AFM-Téléthon / J.-Y. Seguy

## S'ENTOURER D'UN RÉSEAU DE PROXIMITÉ

**Carmen**, équi-pière du Groupe d'intérêt Dystrophie facio-scapulo-humérale

“

J'assure la permanence téléphonique du Groupe d'intérêt et je constate que trop de personnes négligent leur suivi médical général en dehors du rendez-vous annuel avec le neurologue du centre de référence. Les raisons sont multiples : la difficulté à trouver un kinésithérapeute qui se déplace à domicile, les déserts médicaux, l'éloignement et le manque d'accessibilité des cabinets des praticiens libéraux... En septembre 2022, lors d'une réunion d'information avec des familles, à Lyon, le Groupe d'intérêt a, pour la première fois, organisé un atelier consacré à la nécessité d'un suivi préventif régulier dans tous les domaines de la santé et, pour cela, de s'entourer d'un réseau médical, paramédical et social de proximité. L'objectif était d'y sensibiliser les malades et de leur donner des pistes pour constituer leur réseau. Nous renouvelerons cet atelier lors de nos prochaines réunions d'information.

”

## POUR ALLER PLUS LOIN

- Lire les Repères Savoir et Comprendre – en particulier, « Prévention et maladies neuromusculaires » – sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr), rubrique « Actualités », « Nos publications ».
- Voir la vidéo sur les résultats préliminaires de l'étude MYaEx sur [myasthenies.afm-telethon.fr](http://myasthenies.afm-telethon.fr), rubrique « Ressources », « Audios et vidéos ».
- Pour savoir s'il existe une clinique du positionnement près de chez soi, envoyer un courriel à [info@positif-mobilite.fr](mailto:info@positif-mobilite.fr).
- Retrouver les coordonnées des consultations pluridisciplinaires, Services régionaux, Groupes d'intérêt et Délégations sur [www.afm.telethon.fr](http://www.afm.telethon.fr), rubrique « Vivre avec la maladie », « L'AFM-Téléthon m'accompagne ».





# Prévenir les ruptures dans les **PARCOURS DE VIE** des familles

**Vivre le plus normalement possible malgré la maladie suppose d'anticiper en permanence toutes les difficultés susceptibles de survenir dans le quotidien des familles. Quelques conseils des Services régionaux Île-de-France et Bretagne sur trois enjeux clés.**

## 01. Sécuriser la scolarité des jeunes malades

### Éviter les malentendus

Lorsque la maladie ne se voit pas, ou peu, certaines familles ne souhaitent pas en parler à l'école, ce qui risque d'exposer l'enfant à des situations difficiles : ses camarades peuvent le mettre à l'écart, ses professeurs, juger qu'il ne fait pas assez d'efforts... « Même s'ils savent que l'enfant a des troubles moteurs, pour eux, cela signifie simplement "difficulté à marcher", souligne Anne Rousseau, RPS au Service régional Île-de-France. Or il y a tout le reste, et en particulier la fatigabilité. Pour éviter les malentendus, mieux vaut en parler. »

Le RPS peut aider à clarifier que dire et comment, et servir de médiateur. « Je me souviens d'un collégien qui voulait qu'on intervienne avec lui dans sa classe pour parler de la maladie et de la différence en général, mais pas de sa situation, raconte Patricia Le Bihan, directrice adjointe au Service régional Île-de-France. Finalement, lorsque ses camarades sont entrés, il a spontanément parlé de ses propres difficultés, ce qui a changé leur regard sur lui. »

### Préparer très tôt les changements de niveau

Maternelle, primaire, collège, lycée..., à chaque étape, la famille repart de zéro. Le nouvel établissement sera-t-il accessible ? L'élève aura-t-il bien un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) dès la rentrée ? « Il faut anticiper tout ce qui pourrait entraîner une rupture dans le parcours scolaire au moins un an et demi à l'avance, estime Anne Rousseau. Les parents sont pris par le quotidien et ont souvent du mal à se projeter aussi loin. Le RPS essaie donc d'avoir toujours un temps d'avance pour eux. » ▶



© AFM-Téléthon / Christophe Harpignes



## ► 02. Sécuriser sa vie professionnelle

### Bien choisir sa formation

Avec le développement des aides techniques, du numérique et du télétravail, il est plus facile pour les personnes à mobilité réduite d'avoir un emploi. Néanmoins, nombre de métiers restent difficiles d'accès. Les RPS aident les jeunes à réfléchir aux professions compatibles avec leur maladie et peuvent les aiguiller vers des structures spécialisées dans l'orientation des personnes en situation de handicap.

### Parler de sa maladie

Lorsque leur maladie n'est pas ou est peu visible, certaines personnes n'informent pas leur employeur de leurs incapacités. De ce fait, elles ne bénéficient pas des aménagements de poste auxquels elles pourraient prétendre, et risquent de se mettre en difficulté. « Mieux vaut parler de son handicap, souligne Bernadette Miet, RPS au Service régional Île-de-France. En revanche, il faut aborder le sujet sous un angle positif, pour rassurer l'employeur : oui, je suis en situation de handicap, mais il existe des moyens de compensation qui me permettront de réaliser les missions confiées. » Le RPS peut orienter la personne vers des centres de ressources capables de la conseiller sur les aides techniques adaptées pour travailler, l'accompagner dans ses relations avec la mission handicap de son entreprise... Mais aussi l'aiguiller vers des dispositifs d'aide à la reconversion, si elle doit envisager de changer de métier en raison de l'évolution de la maladie.

© AFM Téléthon/Luc Morvan



## Témoignage

**Patricia Cordeau**, directrice du Service régional Île-de-France

### Comment prévenir le risque de désinsertion sociale ?

Les études et le travail y contribuent beaucoup, ce sont deux activités clés pour rencontrer du monde. Mais il en existe bien d'autres : pratiquer un sport, s'investir dans une association... Les aides techniques et l'aménagement du logement favorisent aussi la participation sociale. Habiter un immeuble accessible, avec des rampes et des portes domotisées, permet de sortir sans l'intervention d'un tiers. Les RPS appuient souvent les familles dans leur relation avec leur bailleur pour obtenir ce type d'aménagements. Ils sont là pour ouvrir le champ des possibles, montrer que, malgré la maladie, on peut être autonome, faire des études, avoir une vie professionnelle, amoureuse, familiale et sociale. Et ils plantent ces petites graines le plus tôt possible – par exemple, en parlant aux jeunes de personnes qui réussissent dans leurs études ou leur métier et en leur proposant de les rencontrer.

## LA TRANSPARENCE PAIE

© DR.



**Teysir,**

20 ans, atteinte d'une myopathie des ceintures



Je prépare un BTS tourisme en faisant ma seconde année en deux ans. J'avais choisi cette voie parce que je voulais voyager, sans penser que mon handicap compliquerait l'accès à ce type d'emploi. L'année dernière a été très difficile. J'étais sûre que je ne trouverais jamais de travail, et lasse que ma vie se résume pour l'essentiel à l'école et à l'hôpital, alors j'ai cherché un job d'été pour avoir une activité sociale. J'ai répondu à l'annonce d'une agence de services d'accueil... qui m'a proposé un CDI ! Aujourd'hui, je vais en cours trois matins par semaine et, tous les après-midi, je suis à l'accueil dans un site de bureaux. Ma maladie me rend très fatigable, ce qui m'empêche d'effectuer des tâches physiques, même celles qui semblent simples. Dès le début, j'ai été transparente sur ces difficultés vis-à-vis de mon employeur. Je pense que ça m'a aidée à obtenir cet emploi et à le conserver. Ma RPS y a beaucoup contribué aussi, en m'informant sur mes droits, en se mettant en contact avec la mission handicap de mon agence pour l'aménagement de mon poste de travail, la mise en place d'un transport adapté pour les trajets domicile-travail, etc.





## 03. Aidants familiaux : s'armer pour tenir dans la durée

### Anticiper

Parent, conjoint ou membre de la famille, un proche aidant est exposé à deux grands risques, à long terme. Le premier est l'épuisement et la mise en danger de sa santé physique et psychique. Le second est de renoncer à son emploi sans anticiper que, plus tard, le jeune malade peut partir ou que le couple aidant/aidé peut se séparer. Retrouver du travail après une longue interruption est souvent difficile, d'où l'importance de maintenir au maximum son activité professionnelle. En outre, travailler permet d'avoir des interactions hors du cercle familial et du quotidien rythmé par la maladie.

### Se faire aider

Passer le relais, au moins en partie, à des aidants professionnels permet de prévenir les risques d'épuisement et de rupture du parcours professionnel de l'aidant, mais demande souvent tout un cheminement. « Les parents, notamment, ont du mal à se reconnaître aidants, note Nadège Guillois, RPS au Service régional Bretagne. Ils trouvent normal de s'occuper de leur enfant. Et l'enfant n'est pas forcément prêt à accepter un auxiliaire de vie. » Pour cette raison, les RPS abordent très tôt ce sujet avec les familles et les aident à cheminer. Les Villages Répit Familles®, par exemple, permettent de se reposer et de se ressourcer en pratiquant diverses activités, mais aussi d'expérimenter l'intervention de professionnels pour les soins et gestes du quotidien. Les mini-séjours adaptés pour les enfants en situation de handicap sont également l'occasion pour eux de s'habituer à être pris en charge par d'autres personnes que ses parents... Ensuite, lorsque la famille souhaite faire appel à des auxiliaires de vie, le RPS l'accompagne dans leur mise en place.

### Ne pas rester seul

D'autres dispositifs peuvent permettre aux aidants de mieux se préserver. Par exemple les Cafés des aidants, pour partager des expériences entre pairs, ou les formations sur la santé des aidants. Le Service régional Bretagne organise ainsi des « Écoles du dos », pour apprendre à se ménager, notamment grâce aux matériels comme les lève-personnes. « L'important, c'est de ne pas rester seul, résume Nadège Guillois. Les RPS sont aussi là pour les aidants. N'hésitez surtout pas à nous solliciter ! » •

### JE REVIS!



© D.R.

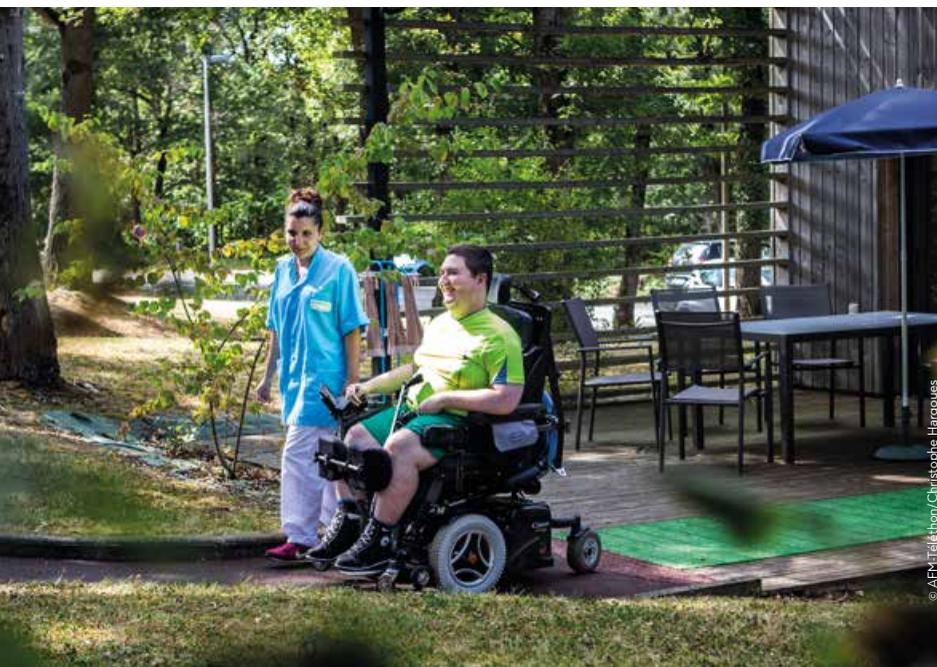
### Sylvie,

maman d'Éric, 26 ans,  
atteint de myopathie  
de Duchenne

“

Longtemps, je n'ai pas été consciente d'être aidante et encore moins d'être épuisée. J'étais dans le déni. Ma RPS m'a beaucoup aidée à en sortir, notamment en me proposant un questionnaire d'évaluation de ma charge d'aidante. Ça a été la révélation : des journées de dix-huit heures, ce n'était pas normal ! L'autre déclat s'est produit quand je me suis fait une déchirure musculaire parce que je n'utilisais pas le lève-personne. Aujourd'hui, Éric a un infirmier deux fois par semaine pour sa toilette et ses soins, et des auxiliaires de vie trois matins et quatre après-midi. Je n'aurais jamais dû attendre d'être à bout de force pour faire appel à des aidants professionnels. C'est contraignant, parce qu'ils entrent dans notre intimité, mais on y gagne beaucoup plus qu'on n'y perd. J'ai des activités à l'extérieur, je suis plus détendue pour m'occuper d'Éric, et, pour lui, c'est plus épanouissant de rencontrer des auxiliaires de vie venues d'horizons très divers que de rester dans un cocon.

”



© AFD/Théobald/Christophe Hargoues