



# DOSSIER

## ENQUÊTE FAMILLES ET PARCOURS DE SANTÉ : QUELLES PRIORITÉS POUR UN PARCOURS DE SANTÉ DE QUALITÉ ?

« Un parcours de santé de qualité pour les malades et les familles, soutenu par une organisation revue et efficace » : c'est l'axe 3 du plan stratégique AFM 2027 de l'Association. Pour nourrir sa réflexion sur les orientations à prendre face à cet enjeu, l'AFM-Téléthon a réalisé une grande enquête auprès des familles. Elle porte sur les différents volets du parcours de santé – soins, compensation des incapacités, participation sociale, etc. – et l'accompagnement réalisé par l'Association. Près de 2 000 personnes y ont participé. Leurs réponses ont été analysées en profondeur afin d'identifier les besoins prioritaires et de lancer des actions concrètes de progrès. ▶ Bénédicte Haquin

# ENQUÊTE AUPRÈS DES FAMILLES : SEPT AXES CLÉS DE PROGRÈS

Une grande enquête a été réalisée auprès des familles concernées par une maladie neuromusculaire entre février et mars 2023. Près de 2 000 personnes malades ou parents d'enfant malade y ont répondu. Les principaux enseignements de cette enquête montrent des avis très majoritairement positifs sur les actions de l'AFM-Téléthon mais une proportion forte d'avis négatifs sur la plupart des volets du parcours de santé. Au total, ce sont 7 sujets à traiter en priorité qui émergent pour mieux répondre aux attentes et aux besoins des personnes malades.

## Parcours de santé :

### 4 priorités

Dans un premier temps, les participants étaient invités à noter leur parcours de santé dans son ensemble, sur une échelle de 1 à 10. Résultat mitigé, avec une note globale de 6,3 et pas moins d'un tiers d'insatisfaits (note inférieure ou égale à 5). La proportion d'avis négatifs varie certes selon les volets du parcours – précision du diagnostic, soins, accès aux droits, vie sociale, etc. (voir graphique) – « *mais pour la quasi-totalité des items, plus d'un malade concerné sur cinq n'est pas satisfait*, souligne Benjamin Talbi, chargé de mission études et enquêtes à la direction des Affaires publiques de l'AFM-Téléthon. *Les marges de progrès sont donc multiples.* »

## 1 GARANTIR UN PARCOURS DE SOINS DE QUALITÉ

Si les sujets relatifs aux soins ne sont pas les plus mal évalués, leur poids dans le vécu des malades est néanmoins déterminant. Les soins infirmiers, par exemple, sont notés 7,6 et le suivi en centre de référence ou de compétence des maladies neuromusculaires 6,9. « *Mais ce sont deux critères que les répondants jugent essentiels*, souligne Christophe Duguet, directeur des Affaires publiques. *Quand ces critères sont mal évalués, le niveau de satisfaction global par rapport au parcours de santé chute fortement. Autrement dit, c'est le minimum indispensable et la norme devrait être une note de 10 sur 10.* »

Autre exemple : non seulement l'accompagnement dans le parcours de soins recueille une note plus basse – 6,3 –, mais les répondants considèrent qu'il s'agit d'un critère clé, et même celui qui a le plus d'impact sur leur niveau de satisfaction ou d'insatisfaction globale.

La qualité du parcours de soins et de son accompagnement constitue donc un enjeu majeur, surtout dans le contexte actuel de crise de l'hôpital et de la médecine de ville, et l'AFM-Téléthon a engagé des travaux et des actions sur ce sujet (lire p. 15).

**Quelles sont les plus décisives pour améliorer le parcours de santé des personnes malades ?**

Pour le savoir, l'Association a identifié les sujets ayant le plus d'impact sur leur niveau de satisfaction ou d'insatisfaction global, ce qui a permis de déterminer quatre enjeux principaux.



## 2 AMÉLIORER L'ACCÈS À L'AIDE HUMAINE

Le constat est similaire pour les auxiliaires de vie, critère assez bien noté – 7,1 –, mais que les répondants jugent essentiel. **Sans aides humaines compétentes et à hauteur de leurs besoins, les personnes en situation de dépendance rencontrent en effet des difficultés majeures dans leur parcours de vie et de soins.** Là encore, la norme devrait être une pleine satisfaction. Or le secteur de l'aide à domicile est également en crise. Il s'agit donc d'un enjeu majeur, sur lequel la mobilisation de l'AFM-Téléthon vis-à-vis des pouvoirs publics va d'ailleurs crescendo (lire p. 16).

## 3 SIMPLIFIER LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

La note moyenne des participants sur leur accompagnement dans les démarches administratives (apporté ou non par l'AFM-Téléthon) n'est que de 6,4. Or c'est également un critère déterminant pour la satisfaction globale et donc une priorité pour l'Association : **comment faire bouger les lignes pour inciter les décideurs à un choc de simplification ?**

## 4 FACILITER L'ACCÈS À L'INFORMATION

Une forte proportion de répondants n'est pas satisfaite de l'information sur ses droits (46 %) et les avancées de la recherche (38 %), deux critères qu'ils considèrent comme un plus dans leur niveau global de satisfaction. *« Le problème est moins la quantité et la qualité de l'information disponible que la difficulté à trouver la bonne information au bon moment, explique Christophe Duguet. C'est un sujet important à prendre en compte pour améliorer les parcours de santé. »*



## Accompagnement de l'AFM-Téléthon : 3 priorités

Dans un deuxième temps, les participants devaient noter les actions de l'AFM-Téléthon auprès des malades et des familles. Et, cette fois, **les avis sont majoritairement positifs**. 83 % des répondants se disent, par exemple, satisfaits des informations diffusées par l'Association sur la maladie et sa prise en charge, 77 % le sont de ses informations sur les avancées de la recherche, 81 % des rassemblements de familles telles les Journées des familles... Et la note globale qu'ils décernent à l'accompagnement proposé par les Services régionaux est assez élevée : 7,6. Il en va de même pour les actions des réseaux de bénévoles – Délégations et Groupes d'intérêt –, qui recueillent une note moyenne supérieure à 7. Néanmoins, il existe des marges de progrès, en particulier sur trois sujets.

### 1 RENFORCER LES INTERACTIONS AVEC LES FAMILLES

Concernant les relations entre les Services régionaux et les familles (écoute, accueil, disponibilité...), le critère le moins bien noté (7,5 tout de même) est la **fréquence des échanges**. Parmi les 76 remarques des répondants à propos des Services régionaux, 39 suggèrent d'ailleurs d'assurer un accompagnement plus rapproché et continu et 26 de contacter régulièrement les familles, même en l'absence de sollicitations. *« Je regrette que l'AFM-Téléthon ne soit pas assez proactive dans le suivi des patients et adhérents, écrit par exemple une participante. En état de faiblesse ou de souffrance, les patients n'osent pas déranger. Ils ne font pas la démarche, et restent isolés. »*

*« C'est un sujet sur lequel l'Association a déjà engagé une réflexion et dont le baromètre confirme l'importance, explique Benjamin Talbi : comment développer la diversité et la proactivité des interactions avec les personnes pour les accompagner au mieux dans leur parcours de santé ? »*

### 2 FAVORISER LES ÉCHANGES ENTRE MALADES ET ENTRE FAMILLES

Autre axe d'amélioration : les possibilités d'échanges d'informations et d'expériences entre pairs offertes par l'Association. *« Je ne connais aucune personne atteinte de myopathie et j'apprécierais de pouvoir échanger avec une personne malade comme moi, mais je n'ai jamais pensé à en faire la demande »,* déclare par exemple un participant. C'est un item sur lequel les Services régionaux recueillent un **des taux de satisfaction les plus faibles (60 %)**. C'est aussi sur ce sujet que les participants attribuent la note la plus basse aux Délégations (6,6) et Groupes d'intérêt (6,7) ; ceci étant sans doute lié à un manque d'information sur leur action.

### 3 FACILITER L'ENGAGEMENT BÉNÉVOLE

L'AFM-Téléthon a également profité de cette enquête pour identifier les souhaits d'engagement bénévole. Constat positif : **près d'un tiers des répondants non bénévoles aimeraient s'engager auprès de l'Association** si cela leur était possible. Ce qui les empêche de franchir le pas ? D'abord et avant tout le manque de temps et d'information sur les engagements proposés. Mais aussi le sentiment de ne pas avoir les connaissances ou savoir-faire nécessaires et/ou que leur état de santé ne leur permet pas de s'engager. Or **il existe des missions bénévoles à la portée de tous** et qui ne sont pas chronophages, ni incompatibles avec la maladie. Pour faciliter l'engagement des personnes, qui peut aussi contribuer à leur qualité de vie, l'AFM-Téléthon doit donc mieux les informer et les accompagner.



**PARCOURS DE SANTÉ**

**Proportion de répondants insatisfaits**  
(note de satisfaction inférieure ou égale à 5 sur 10)

46 %	L'information sur vos droits
45 %	Votre accompagnement psychologique
42 %	Votre accès à la vie sociale et aux loisirs
41 %	Votre accès à la scolarisation, à la formation et à l'emploi
40 %	Le fonctionnement de votre MDPH
38 %	L'information sur les avancées de la recherche
35 %	L'accompagnement concernant l'aide humaine ou les aides techniques
34 %	L'accompagnement dans vos démarches administratives
32 %	L'accompagnement dans votre parcours de soins
29 %	Votre suivi par les médecins généralistes et spécialistes de ville
26 %	Votre suivi en consultation hospitalière (centre de référence/compétence)
22 %	La précision de votre diagnostic
22 %	Vos soins de kiné
22 %	Vos auxiliaires de vie
16 %	Vos soins infirmiers

© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues



**En pratique**

- Enquête réalisée en février et mars 2023.
- Des participants recrutés via différents canaux afin de toucher la population la plus large, au-delà des seules personnes en contact avec les Services régionaux. 14 % d'entre eux ne l'ont d'ailleurs jamais été.
- Un échantillon de 1 925 répondants, significatif et représentatif de la population connue de l'AFM-Téléthon en termes de maladies, âge, sexe et répartition géographique, qui garantit la solidité des résultats.

**ACTION DES SERVICES RÉGIONAUX**

**Taux de satisfaction des répondants qui ont été accompagnés dans les domaines suivants** (note supérieure ou égale à 6 sur 10)

- Démarches administratives : 80 %
- Compréhension de la maladie : 79 %
- Aides humaines : 76 %
- Soins et prise en charge médicale : 76 %
- Recherche ou précision du diagnostic : 75 %
- Aides techniques : 75 %
- Aides et prestations sociales : 74 %
- Relations avec la MDPH : 73 %
- Accompagnement lors de rendez-vous : 70 %
- Mise en relation avec des professionnels : 69 %
- Scolarité, études : 69 %
- Logement : 66 %
- Réponse aux besoins des proches : 66 %
- Transports, véhicule : 64 %
- Parentalité : 63 %
- Mise en contact avec d'autres malades ou familles : 60 %
- Vie sociale, loisirs : 60 %
- Vie professionnelle : 59 %
- Vacances : 57 %
- Essais et traitements : 52 %
- Vie intime et sexuelle : 34 %

**CHIFFRES CLÉS**

**Notes moyennes de satisfaction sur...**

**Les actions des Délégations**

- Écoute : 7,9
- Temps conviviaux : 7,3
- Information sur la maladie : 7,2
- Journées d'information : 7,1
- Partage d'expériences avec d'autres familles : 6,6

**Les actions des Groupes d'intérêt**

- Information sur la maladie, la recherche et les traitements : 7,7
- Écoute : 7,6
- Journées d'information : 7,4
- Partage d'expériences avec d'autres familles : 6,7

Pour garantir l'objectivité des résultats, seules les réponses des participants non bénévoles dans l'Association ont été retenues.

# PARCOURS DE SANTÉ : LES PRINCIPALES QUESTIONS

**L'AFM-Téléthon a engagé de premières réflexions sur les évolutions nécessaires pour assurer la qualité du parcours de soins des malades neuromusculaires dans un contexte de crise de l'hôpital et de la médecine de ville.**

Aujourd'hui, le parcours de soins des patients pose en particulier trois questions. Comment garantir l'équité territoriale et faire en sorte que tous aient accès aux meilleures compétences médicales quel que soit leur lieu de vie ? Comment organiser leur suivi pour qu'ils bénéficient de soins de qualité, alors que la pénurie de médecins durera encore dix ou quinze ans ? Et comment coordonner les différentes spécialités nécessaires à leur prise en charge ? La crise de l'hôpital fragilise en effet les centres de référence et de compétence des maladies neuromusculaires, qui forment la clé de voûte du suivi pluridisciplinaire des malades.

« Dans certains centres, la pluridisciplinarité se dégrade, faute de ressources humaines suffisantes, ce qui peut amener les patients à se tourner vers des praticiens de ville et complexifier encore leur parcours de soins, constate le Dr Arnaud Caupenne, directeur des Actions médicales de l'AFM-Téléthon. Dans ce contexte de crise, il faut effectivement pouvoir compter sur toutes les forces en présence – hospitalières et de ville. Mais cela suppose d'identifier les ressources disponibles en ville, où les professionnels de santé sont souvent peu familiers des maladies neuromusculaires, et de renforcer le lien ville-hôpital pour que la transmission des informations soit fluide. »

## Vers un plan d'action

Comment faire bouger les lignes pour que le secteur de la santé réponde à ces défis ? Comment accompagner les personnes pour faciliter leur parcours de soins ? L'AFM-Téléthon a lancé une réflexion sur ces sujets.

« Pour l'Association, il s'agit en particulier de mieux se saisir des ressources en santé des territoires, en se rapprochant des professionnels de proximité susceptibles d'intervenir auprès des patients », explique Arnaud Caupenne. Lors de leurs assises, en octobre dernier, les Services régionaux ont travaillé sur cette problématique. Leurs propositions sont en cours d'analyse, mais, sur le terrain, quelques initiatives vont déjà dans ce sens.

Par exemple, en Corse, où il n'y a pas de centre de compétence, la direction des Actions médicales et le Service régional ont organisé, en septembre, deux réunions avec des professionnels de santé hospitaliers et de ville (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...).

## Objectifs

Renforcer les liens entre le Service régional et les praticiens de l'île, et informer les praticiens sur la prise en charge des maladies neuromusculaires et l'appui que peut leur apporter l'AFM-Téléthon.

Autrement dit, développer davantage le travail en réseau pour améliorer le parcours de soins des malades.

## Une attente forte des patients

De son côté, le Service régional de La Réunion a noué une convention avec le dispositif d'appui à la coordination (DAC) local. Nouveaux, ces dispositifs, présents dans tous les territoires, doivent être une porte d'entrée unique pour les professionnels de santé en quête de compétences spécifiques pour leurs patients. À La Réunion, le DAC aiguille ainsi les praticiens qui le contactent à propos de malades neuromusculaires vers le Service régional de l'AFM-Téléthon.

Enfin, plusieurs Services régionaux, tel celui de Lille, participent régulièrement à des réunions de concertation avec les professionnels des centres de référence. Destinés à faciliter le parcours de soins des patients, ces échanges permettent notamment aux Référents Parcours de Santé de mieux accompagner les personnes dans la mise en place du suivi dont elles ont besoin en ville.

« Ce ne sont que des exemples et nous n'en sommes qu'au début de nos actions, souligne Arnaud Caupenne. Mais, clairement, l'articulation de l'Association avec les professionnels de santé des territoires est un enjeu important. » Il fait d'ailleurs écho aux deux principales suggestions des répondants à l'enquête AFM-Téléthon concernant les soins : faciliter l'accès à des professionnels de ville (in)formés sur les maladies neuromusculaires, et informer, former et sensibiliser les professionnels de santé sur les maladies neuromusculaires et les actions de l'AFM-Téléthon.

# AIDES À DOMICILE : L'AFM-TÉLÉTHON ET APF FRANCE HANDICAP LANCENT L'ALERTE

Priorité des priorités pour améliorer le parcours de santé des personnes en situation de dépendance : en finir avec la pénurie d'auxiliaires de vie. Avec APF France handicap, l'Association a saisi la Défenseure des droits pour mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à personnes en danger.

**Objectif : alerter les pouvoirs publics sur l'urgence d'agir.**

Mal payé et peu reconnu, le métier d'aide à domicile est de moins en moins attractif.

Depuis des mois, trouver du personnel compétent et stable relève de la gageure, en particulier pour les personnes en situation de grande dépendance, qui ont besoin d'assistance pour tous les gestes de la vie quotidienne, sont souvent trachéotomisées, et dont l'accompagnement requiert une réelle technicité.

« *Déjà peu nombreux, les professionnels formés à ce public à haut risque vital tendent à s'en détourner au profit de personnes dont les besoins sont moins complexes* », explique **Christophe Duguet**, directeur des Affaires publiques à l'AFM-Téléthon.

D'autant que ni le savoir-faire, ni la charge physique et mentale qu'implique l'accompagnement de situations de grande dépendance ne sont valorisés financièrement.

En emploi direct, par exemple, le montant horaire de la PCH n'est que 70 centimes plus élevé lorsque l'assistant de vie réalise des gestes liés aux soins et des aspirations endotrachéales...

## Saisine de la Défenseure des droits

Conséquence : de plus en plus de personnes bénéficiant d'un plan d'aide humaine 24 heures sur 24 ne trouvent pas assez d'auxiliaires de vie et passent parfois des heures seules ou subissent un turnover croissant d'aides à domicile souvent sans formation. Des manquements graves qui mettent en danger leur santé et leur sécurité. Mais aussi, lorsqu'ils en ont, leurs aidants familiaux sont contraints de pallier la pénurie de professionnels et sont souvent à bout de forces.

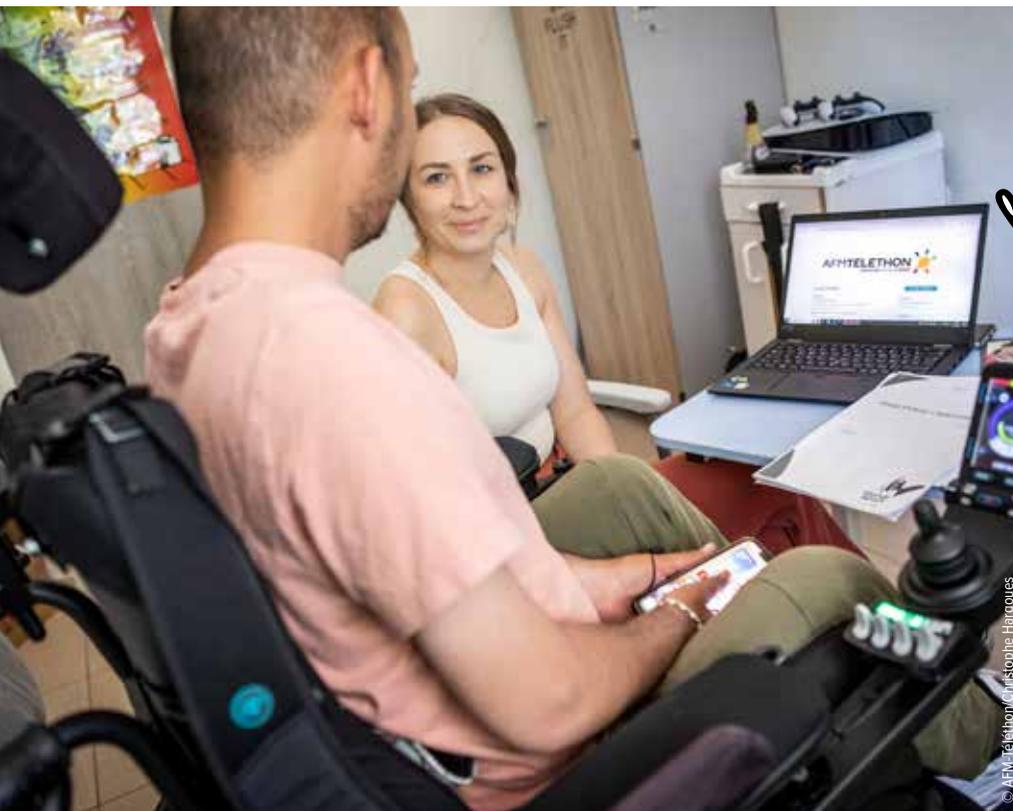
« *Depuis plus d'un an, l'Association alerte les pouvoirs publics sur la gravité du problème*, souligne **Christophe Duguet**. *Faute d'écho, nous sommes passés à la vitesse supérieure, en partenariat avec APF France handicap pour avoir plus d'impact.* » Cet été, pour nourrir

le plaidoyer, l'AFM-Téléthon a recueilli dans toute la France plus de 600 témoignages de personnes en situation de grande dépendance ou d'aidants familiaux qui jettent une lumière crue sur l'angoisse permanente et le sentiment d'abandon des familles victimes de la crise de l'aide à domicile (*lire les extraits ci-contre*).

Le 3 octobre, sur la base de ces témoignages, l'AFM-Téléthon et APF France handicap ont saisi la Défenseure des droits pour mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à personnes en danger, et publié un communiqué commun, dont l'accroche donnait d'emblée le ton : « *Faut-il une vague de morts à domicile pour que l'État et les conseils départementaux réagissent ?* ».



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues



## Une angoisse permanente

- « Je suis 5 à 7 heures par jour sans aide humaine, faute de recrutement. Ce problème revient très régulièrement. Je reste donc au lit, sans toilette réalisée, sans prise de repas (je suis diabétique), sans élimination assurée. »
- « À plusieurs reprises, je me suis retrouvé sans solution, sans aide pour le dîner et le coucher, obligé de passer la nuit dans mon fauteuil roulant. »
- « Tout cela génère une angoisse énorme lorsque mon planning [d'aide humaine] n'est pas complet et de gros stress lorsque l'auxiliaire de vie n'est pas formé. Je n'en dors pas la nuit. »
- « Les conséquences concrètes pour moi sont fatigue, anxiété, stress et l'impossibilité de concrétiser mon projet de vie qui est de vivre en autonomie en appartement. Je vis sur un fil, au jour le jour. »
- « Cela génère mal-être, angoisse, difficultés à faire confiance, peur que notre fils vive mal le fait de changer toujours de personne, marre de tout devoir réexpliquer à chaque fois. »
- « J'ai un énorme besoin de répit, mais j'ai le sentiment d'être prisonnière, de n'avoir pas de solution et personne capable de nous aider. C'est trop éprouvant. »

### L'instruction du dossier en cours

Le 5 octobre, la Défenseure des droits a reçu les présidentes des deux associations et déclaré leur saisine et les témoignages recevables. Désormais, l'instruction du dossier est en cours. L'enjeu de cette opération très largement relayée par la presse était double. Rendre visible une situation qui ne l'était pas et faire appel à une voix qui compte pour que les pouvoirs publics prennent enfin conscience de l'urgence d'agir. La Défenseure des droits est en interaction régulière avec l'exécutif et le plus haut niveau de l'État et, si elle n'a pas un pouvoir juridique contraignant, pour autant ses avis et recommandations ont du poids.

### Des mesures d'urgence et une réforme globale

Ce qu'exigent l'AFM-Téléthon et APF France handicap ? D'abord la mise en place de mesures d'urgence immédiates pour les personnes à haut risque vital. En particulier, augmenter de façon

significative la rémunération de leurs aides à domicile. Mais aussi créer des services de recours, à l'instar du numéro « 15 » pour les urgences médicales, chargés de résoudre au plus vite les situations de mise en danger, quitte à réquisitionner des auxiliaires de vie. « Ce sont des réponses qui peuvent être mises en place rapidement, d'autant que les personnes en situation de grande dépendance ne sont que quelques milliers », souligne **Christophe Duguët**.

Mais, en parallèle, les deux associations revendiquent aussi le lancement d'une réforme globale et en profondeur du secteur de l'aide à domicile. Objectif ? Corriger toutes les causes de dysfonctionnements – sous-financement public des besoins en aide humaine, insuffisance des évaluations et du suivi des plans d'aide humaine par les MDPH, manque de reconnaissance du métier d'auxiliaire de vie... Et garantir aux personnes en situation de dépendance le libre choix de leur projet de vie promis par la loi du 11 février 2005.

Témoignages de personnes en situation de grande dépendance et d'aidants familiaux recueillis par l'AFM-Téléthon en juillet 2023.

# ACCÉDER À LA BONNE INFORMATION ET ÉCHANGER ENTRE PAIRS : MODE D'EMPLOI

Outre le magazine VLM, qui fait le point chaque trimestre sur les avancées de la recherche, la prise en charge médicale et la vie quotidienne avec la maladie, **l'AFM-Téléthon vous propose divers outils dont le site internet qui a fait peau neuve en 2022 pour un accès facilité à l'information.**

## La rubrique « Vivre avec la maladie » du site internet

Parmi les différentes rubriques du site [afm-telethon.fr](http://afm-telethon.fr) qui font le point sur la recherche scientifique et les avancées thérapeutiques au travers de ses pages et des actualités régulières, vous trouverez dans la rubrique « Vivre avec la maladie » des informations fiables et à jour sur **plus de 250 maladies**, ainsi que les réponses concernant l'accompagnement au quotidien (parcours de soins, essais cliniques, aides humaines et techniques, etc.) et tous les contacts utiles.

L'objectif premier est de permettre à chaque malade de trouver les informations propres à sa maladie via la rubrique « Vivre avec la maladie » qui comporte 4 sous-rubriques :

- « Je m'informe sur les maladies » : pour chaque pathologie, on y retrouve les informations générales pour mieux comprendre et s'informer.
- « Mon parcours de soins » : vous trouverez tout sur le diagnostic, les soins, les médicaments et les essais cliniques.
- « L'AFM-Téléthon m'accompagne » : contient les coordonnées de la ligne accueil familles, de professionnels, mais permet aussi la mise en contact avec d'autres familles et les lieux utiles proches de chez vous.

- « Des solutions pour mon quotidien » : toutes les ressources nécessaires sur les aides humaines, les aides techniques, les lieux d'accueil et de répit, la parentalité ou encore la scolarité.

**Vous (ou l'un de vos proches) êtes concerné par la maladie et vous voulez en savoir plus ? Allez sur le site [afm-telethon.fr](http://afm-telethon.fr) et accédez aux informations pas à pas :**

- 1** Ouvrir l'onglet déroulant « Vivre avec la maladie ».



- 2** Cliquer sur « Trouver ma maladie neuromusculaire », sélectionner la maladie si elle est dans la liste des plus consultées ou la rechercher par nom ou mot-clé.



- 3** Ensuite, le site vous propose de nombreuses informations générales sur la pathologie comme sa définition, ses symptômes, les causes, etc. Par exemple, en cherchant la maladie de Steinert, vous trouverez une **fiche descriptive de la pathologie.**



*L'AFM-Téléthon est aussi sur les réseaux sociaux*

Outre YouTube, l'AFM-Téléthon est présente sur Facebook, X (ex-Twitter), Instagram, LinkedIn, TikTok et Twitch !

**4** En descendant sur la page, vous aurez accès à des liens pour aller plus loin sur le sujet ainsi qu'à des documents téléchargeables.



**5** S'ensuivent les dernières actualités sur la maladie.



## Les autres sources d'information accessibles via le site

### L'ACTUALITÉ SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE EN LIGNE

L'Association met régulièrement en ligne des articles sur les dernières publications scientifiques et médicales, les travaux de recherche présentés lors de colloques internationaux, les essais en cours...

○ Rubrique « Actualités », « Toutes les actus de l'AFM-Téléthon »

### LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE

Les **Avancées de la recherche** Savoir & Comprendre dressent la synthèse des dernières avancées par maladie neuromusculaire ou groupe de maladies neuromusculaires : essais ou études cliniques en cours, publications scientifiques et médicales, congrès médico-scientifiques...

○ Rubrique « Actualités », « Nos publications »

### LES REPÈRES SAVOIR & COMPRENDRE

Diagnostic, soins médicaux, autonomie, vie sociale... plus de 50 brochures à votre disposition pour approfondir ses connaissances sur des sujets en lien avec le parcours de soins ou la vie quotidienne et communs aux différentes maladies ou sur une maladie ou un groupe de maladies donné.

○ Rubrique « Actualités », « Nos publications »

### LES FICHES AIDES TECHNIQUES

Aide au positionnement dynamique couché, aides techniques de compensation fonctionnelle du membre supérieur... Ces fiches présentent en une page le descriptif technique d'un matériel de compensation, photo(s) à l'appui.

○ Rubrique « Actualités », « Nos publications »

### LES BLOGS ET PAGES FACEBOOK DES GROUPES D'INTÉRÊT

Les Groupes d'intérêt réunissent des bénévoles touchés par une même maladie ou famille de maladies. Leurs blogs et pages Facebook permettent de suivre l'actualité concernant sa pathologie.

○ Rubrique « Vivre avec la maladie », « L'AFM-Téléthon m'accompagne », « Être en contact avec d'autres familles »

## Échanger avec des pairs

**LES RÉSEAUX DE BÉNÉVOLES** de l'AFM-Téléthon sont un vecteur privilégié d'échanges entre pairs. N'hésitez pas à les rejoindre !

**Les Délégations départementales**, composées de malades et proches de malades, proposent des réunions d'information, des échanges d'expériences et des activités sociales (repas, sorties, etc.) qui permettent de rencontrer d'autres familles.

**Les Groupes d'intérêt** assurent des permanences téléphoniques et organisent régulièrement des réunions ou journées d'information, qui sont autant d'occasions d'échanger avec des pairs concernés par la même maladie ou famille de maladies que soi.

**Le Groupe national Jeunes et les 8 Groupes Jeunes en région\*** rassemblent des 15-28 ans concernés par une maladie neuromusculaire, notamment pour partager leurs expériences et s'entraider.

**PAR AILLEURS, LES JOURNÉES DES FAMILLES**, nationales ou régionales, organisées par l'Association tous les ans en juin, sont l'opportunité de nouer des contacts avec des personnes malades et proches de malades et de partager des expériences, notamment lors d'ateliers thématiques.

**LES SERVICES RÉGIONAUX** peuvent également vous mettre en relation avec des malades ou proches de malades. Certains animent des ateliers permettant des échanges entre pairs. Par exemple, le Service régional Provence a créé un groupe d'échanges sur l'emploi direct d'aides à domicile.

○ Retrouvez les coordonnées des Services régionaux, Délégations, Groupes d'intérêt et Groupes Jeunes sur : [afm-telethon.fr](http://afm-telethon.fr), rubrique « Vivre avec la maladie », « L'AFM-Téléthon m'accompagne ».

\*Centre-Val de Loire, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine, Hauts-de-France, Île-de-France, Pays de la Loire, Normandie.