

EDITO

Faire tomber les barrières : cela parle assurément à celles et ceux confrontés à la maladie.

A travers cette lettre, nous souhaitons attirer l'attention du plus grand nombre sur les difficultés rencontrées, encore aujourd'hui au quotidien, par les malades et leurs proches.

L'ambition quand on est atteint de DMD/B n'est pourtant pas démesurée : il s'agit juste de pouvoir, comme tout un chacun, circuler librement, étudier, travailler, voyager, avoir des loisirs, un suivi médical de qualité, une vie sociale, citoyenne bref accéder pleinement aux possibilités offertes par la société actuelle. Et pourtant il faut développer toujours beaucoup d'énergie pour y parvenir ...

Le rôle de l'accompagnement par les proches et par les associations est primordial.

Les barrières ne manquent pas sur le parcours ; elles sont nombreuses et de 2 types : celles liées aux contraintes et évolutions de la maladie et celles liées au parcours de vie dans la société.

Nous avons de nombreux exemples de celles et ceux qui ont pu repousser, contourner, déplacer, surmonter, éviter ces barrières pour réaliser leur projet ou simplement avoir la vie la plus ordinaire possible. C'est que, souvent, nos malades ont dans le mental la force qu'ils n'ont pas dans les muscles.

Cependant, une barrière repoussée n'est pas supprimée pour tous et il faut dire qu'à chaque avancée de la maladie de nouveaux obstacles surgissent. Par exemple aujourd'hui la vie autonome des plus âgés est menacée les carences dans le domaine de l'aide à la personne. Or quand il y a des enjeux vitaux, le besoin de sécurité doit être assuré pour favoriser la participation sociale.

Il est temps de faciliter davantage les parcours en supprimant les barrières qui pourraient l'être avec une prise de conscience de la société sur la réalité de la vie avec la maladie et du « sur-handicap » lié aux structures et comportements inadaptés.

Oui briser les barrières est possible pour permettre aux malades et à leurs proches de vivre mieux malgré la situation si particulière provoquée par la maladie et sa progression.

.../

Jeanne Malaterre
Responsable du GI Duchenne et Becker

Lettre du Groupe d'intérêt
Duchenne et Becker. DMD-DMB
N°5 - Septembre 2023

Journée mondiale de la Dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker 2023



Faire tomber les barrières !

Comme chaque année, le 7 septembre, a lieu la Journée Mondiale de sensibilisation à la dystrophie musculaire de Duchenne, coordonnée par WDO (World Duchenne Organization) depuis 2014. Ce jour-là, toute la communauté se mobilise pour informer, sensibiliser et organiser des événements avec l'objectif d'améliorer la vie des personnes vivant avec des dystrophinopathies.

Le thème de cette 10ème édition est « **Faire tomber les barrières** » pour favoriser une société plus ouverte, offrant une égalité des chances pour tous. Cette journée veut mettre en avant les barrières physiques, sociales et d'accès aux soins, auxquelles font face les personnes concernées par les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker. Ces obstacles limitent considérablement leur possibilité de participer pleinement à la vie en société. Des exemples d'histoires individuelles illustrent ces « barrières » et les façons de les surmonter (ou non).

Six axes sont abordés : **Accès aux soins - Accessibilité - Participation à la vie sociale et citoyenneté - Éducation inclusive – Emploi – Plaidoyer** -

Ce 7 septembre, WDO diffuse un **documentaire** sur le thème de cette Journée qui dépeint la vie de personnes vivant avec la dystrophie musculaire de Duchenne à travers le monde et la façon dont elles franchissent les barrières dans leur vie personnelle. Illustré par des situations vécues ce documentaire présente un panorama des obstacles auxquels sont confrontées les personnes vivant avec cette maladie rare, et donne des pistes pour les surmonter.

Vous pouvez suivre les événements de cette journée via ce lien : <http://www.worldduchenneday.org/2023-duchenne-breaking-barriers/>

Mobilisons-nous pour faire tomber les barrières auxquelles nous faisons face ! Ce n'est qu'ensemble que nous pourrons créer une société plus inclusive et bâtir un avenir meilleur.

J. Malaterre, B. de Montleau, Y. Porta, F. Salama
AFM-Téléthon – Groupe d'intérêt Duchenne et Becker
Mail : duchennebecker@afm-telethon.fr
Facebook : [facebook.com/groupedmdb](https://www.facebook.com/groupedmdb)

Accès aux soins : veiller à ce que les personnes atteintes de DMD/BMD aient accès à des soins médicaux qui prennent en compte tous les aspects de leur maladie, à un coût raisonnable, pour améliorer leur qualité de vie.

Avant même le diagnostic de la maladie, Duchenne ou Becker, les familles se trouvent confrontées aux premiers obstacles, aux premières difficultés. Pendant des mois, des années, ils se posent des questions : pourquoi leur enfant a-t-il du mal à courir, à monter les escaliers, à grimper, à entrer dans la voiture, etc. L'enfant quant à lui ne comprend pas pourquoi il n'arrive pas à faire ce que font les autres, malgré tous ses efforts, sa bonne volonté. On le traitera de paresseux, de fainéant, de mou. Il est reproché, en général aux mamans, d'être trop protectrices, faibles, de se faire des idées...

Un jour, un proche, un grand parent, un enseignant, vont s'inquiéter davantage et donner l'alarme. Des années d'inquiétude, de souffrance, pour qu'enfin ils rencontrent le « bon médecin », celui qui écoutera, comprendra, reconnaîtra la maladie dont les signes étaient présents depuis si longtemps. Ce sera vers l'âge de quatre, cinq ou six ans, parfois plus, si rien n'est venu plus tôt interrompre cette errance diagnostique. Et parfois plusieurs membres d'une même fratrie seront alors diagnostiqués.

La première barrière à briser est celle-ci : **l'errance diagnostique**, et pour cela la formation des médecins, la capacité à reconnaître très tôt les symptômes des maladies rares de l'enfant, de trouver de quoi il souffre sont primordiales. Peu sont formés. Peu se remettent en question quand ils ne trouvent pas.

A travers les ouvrages écrits par les parents ou les malades eux-mêmes, les témoignages sont nombreux à aller dans le même sens (voir p.14 liens vers les témoignages et bibliographie).

Extraits de *Au nom de nos enfants – le combat du Téléthon*, Bernard Barataud, Edition n°1 (p14-15).

« L'après-midi il avait déjà fait toutes sortes de manières, refusant de marcher sur l'herbe, vacillant sur le tapis roux et instable des feuilles mortes du sous-bois. Il était tombé dix fois, gâchant le court week-end. ... J'entends encore la gifle. Dix ans plus tard, Alain se souvenait. « Tu ne savais pas, papa ». Il avait pardonné.... Pas moi. Alain se battait, déjà seul, contre la maladie, déployait tous les efforts pour ne pas tomber, pour ne pas me décevoir. J'étais aveugle et sourd »

« Sur la douzaine de médecins consultés, il ne s'en est pas trouvé un seul capable d'appeler la myopathie par son nom. Douze costumes impeccables à nœud papillon et boutons de manchette. Douze mimiques ennuyées. Ennuyées mais supérieures. Douze diagnostics différents. Les pieds plats, le métabolisme, la débilité, en passant par les fortifiants, la luxation des hanches, les phénomènes psychosomatiques, et jusqu'à la psychiatrie, tout y est passé. Sur les douze premiers, pas un seul n'a envisagé son incompetence, n'a pris l'avis d'un grand service. Ils nous ont tout fait, nous avons tout entendu. Dr Longchamp lui voit Alain pour la première fois. « Assieds-toi, relève-toi » et il tranche : C'est une myopathie de Duchenne, je ne crois pas me tromper » Le Dr Longchamp ne se trompait pas. »

Il existerait bien une solution pour éviter l'errance diagnostique : le **dépistage néo-natal** (DNN), au moment de la naissance, en même temps que d'autres maladies rares et graves, actuellement en France au nombre de 13, mais qui pourraient être bien plus nombreuses. Le DNN de la myopathie de Duchenne a été mis en place dans plusieurs pays et dans la région lyonnaise pendant une vingtaine d'années en testant les créatines phosphokinases (CPK). Il existe actuellement une expérimentation de dépistage néo-natal dans deux régions pour la SMA, mais pas pour la myopathie de Duchenne. Un groupe de travail existe en France, initié par l'AFM Téléthon, qui doit faire des propositions pour avancer sur ce sujet et aussi au niveau international grâce à WDO (World Duchenne Organisation). Des expériences sont en cours en Australie et à New-York. Enfin, EURORDIS – Rare Diseases Europe (<http://www.eurordis.org/fr>), travaille aussi sur le dépistage néo-natal dans les maladies rares et a fait une enquête terminée en juillet 2023, à laquelle nous étions tous invités à répondre. Mais combien de temps devons-nous encore attendre ?

Une fois le diagnostic posé, la longue route de la maladie commence, pleine d'obstacles et de difficultés. Il faut être dirigé vers un centre de référence des maladies neuromusculaires, avoir un rendez-vous et un suivi régulier.

En positif, il existe sur tout le territoire national, grâce notamment à l'action de l'AFM Téléthon, **des centres de référence et de compétences**, qui appartiennent à des réseaux structurés. En ce qui concerne les dystrophinopathies, il s'agit de la Filière neuromusculaire, FILNEMUS, et au niveau européen, du réseau EURO-NMD. Pourtant, en négatif, il reste une grande inégalité de qualité entre les centres de référence et les équipes. Dans les situations idéales, et c'est heureusement souvent le cas, il existe des consultations pluridisciplinaires avec une coordination des spécialistes entre eux et des bilans communs (neurologie, pneumologie, cardiologie, médecine physique et de réadaptation (MPR), chirurgie, gastro-entérologie, psychologie, et un secrétariat pour coordonner l'ensemble. Mais la prise en charge peut être très différente d'une région à l'autre, ou à l'intérieur d'une même région, et il faut parfois passer d'un hôpital à l'autre pour consulter les différents spécialistes. De plus, la transition d'un centre pédiatrique vers un centre pour adulte n'est pas automatique. Choisir le bon service hospitalier peut donc aussi constituer une barrière.

Etre en confiance avec l'équipe qui vous suit est essentiel. Si ce n'est pas le cas, et quand c'est possible, il ne faut pas hésiter à changer et préférer un suivi avec une équipe qui vous convient. Parfois, les familles choisissent d'être suivies dans deux centres. A chaque consultation, le patient et sa famille doivent avoir une attitude active et poser toutes les questions qui leur viennent et à les écrire avant les rendez-vous et à prendre en note les réponses ; cela aide souvent à améliorer la prise en charge.

Dans son livre *Je m'appelle Antoine et j'ai des projets plein la tête*, Antoine Durand - P 101-106 « Un parcours médical à rebondissements » Antoine raconte la rencontre de ses parents avec un grand spécialiste de la myopathie de Duchenne à l'Hôtel-Dieu à Lyon, glacial, et leur choix d'être suivi dans une autre consultation, un service de pédiatrie à Lyon Sud où ils ont eu le sentiment d'être compris et de pouvoir agir face à la maladie.

Une autre anomalie qui souvent interroge les familles est le temps d'attente pour le **résultat des tests génétiques**. Pourquoi faut-il encore tant de temps ? On compte des mois de stress, d'angoisse, alors que souvent les médecins ont connaissance de ces résultats assez rapidement mais ne les communiquent que très tardivement. Or connaître le type de mutation génétique est une information clé pour avoir un éventuel accès aux essais cliniques, voire aux traitements à venir. Pourquoi cette barrière ? A quelle fin ?

Avec le développement des **pistes thérapeutiques et des essais cliniques** apparaît aussi un nouvel obstacle à surmonter : si un malade est éligible à un essai clinique, quel essai choisir ? Entrer dans un essai risque-t-il de l'empêcher de bénéficier d'un traitement si un jour il en apparaît un ? A quel centre s'adresser pour en savoir plus ? Dois-je changer de centre si le mien ne participe pas à l'essai ? Quelle sont les conséquences sur le rythme de vie, sur la vie de famille ? Toutes ces questions restent souvent en suspens et les réponses sont si différentes d'un individu à l'autre, y compris entre le patient et chacun de ses parents par exemple. Il est absolument nécessaire d'en parler avec son médecin.

Une barrière à surmonter pour beaucoup de familles, selon les régions, est aussi **l'accès aux soins paramédicaux** et notamment aux kinésithérapeutes. Il n'y a pas de kiné ou d'ergo partout qui acceptent de prendre soin des jeunes myopathes et qui sont formés à ces pathologies. Aussi, certains malades sont laissés sans soins avec de graves conséquences, déformations, douleurs, alitement. Briser ces barrières paraît trop souvent impossible et désespérant.

Il en va de même en cas de passage par un **service d'urgence ou de réanimation** qui peut ne pas connaître les spécificités de la pathologie et dans lesquels les proches du patient peuvent, s'ils sont écoutés, jouer un rôle clé en explicitant certaines réalités et en mettant en relation les urgentistes avec un spécialiste. Transmettre le lien vers le protocole de soin standard peut être utile. Mais surtout avoir toujours sur soi la fiche d'urgence de Filnemus, délivrée en consultation <http://www.filnemus.fr/laccompagnement/les-urgences/les-cartes-durgence-filnemus> ou préparer la fiche urgence Duchenne d'Orphanet (qui hélas n'existe pas pour les Becker)

www.orpha.net/data/patho/Emg/Int/fr/DystrophieMusculaireDuchenne_FR_fr_EMG_ORPHA98896.pdf

<http://www.afm-telethon.fr/fr/actualites/preparer-son-kit-urgences-lavance>

Dans tout ce parcours de soin, souvent difficile, les familles peuvent être aidées par les réseaux de l'AFM Téléthon, Services Régionaux, délégations, groupes d'intérêt, qui sont là pour les conseiller, les orienter et les accompagner dans leurs démarches. Elles peuvent trouver beaucoup d'informations sur le site AFM Téléthon, <http://www.afm-telethon.fr>, dont les coordonnées des services précités. L'entraide entre familles et malades est aussi une bonne source d'information, tout comme les réseaux sociaux à condition de vérifier les informations auprès de professionnels reconnus.

On peut aussi se référer aux « standard of care ». www.worldd Duchenne.org/standards-of-care/ et „Guide des familles“ en français https://treat-nmd.org/wp-content/uploads/2019/11/uncategorized-MDA-DMD-family-guide_fr-final-fichier-compress%C3%A9.pdf

2 – Accessibilité

Veiller à ce que les espaces publics, les écoles, les sites pour étudiants, les lieux de travail, les logements et tout lieu public ou privé soient accessibles aux personnes atteintes de DMD/BMD

L'accessibilité est une cause d'intérêt général et extrêmement importante !

Selon la **Loi du 11 février 2005**, également appelée **Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, il est prévu qu'à compter du 1^{er} janvier 2015 tout établissement recevant du public (ERP) doit être accessible à tous, y compris aux personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap. La notion d'accessibilité signifie que chacun doit pouvoir entrer et sortir des ERP, mais aussi que les prestations fournies doivent être adaptées (achats, utilisation d'un site internet, formalités administratives...).

handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances

Hélas, ce n'est pas encore le cas ! Même s'il y a eu des progrès, trop souvent les écoliers ou collégiens sont envoyés dans le « collège/lycée accessible » de la ville, les étudiants choisissent les matières en fonction non de leur choix ou de leur intérêt, mais

de la possibilité d'accès aux cours, on n'a pas vraiment le choix de son restaurant, son café, son cinéma, sans parler des transports bus, trains, avions, avec les nombreuses contraintes que cela représente (nécessité de réservation, papiers à fournir etc ...)

La notion même d'accessibilité n'est pas toujours claire pour le grand public. Nous connaissons bien la phrase : « c'est tout à fait accessible, il n'y a que deux ou trois petites marches ! »

Il faut continuer le combat et faire évoluer les choses dans l'intérêt de tous. D'un autre côté, il ne faut pas avoir peur et s'empêcher de vivre à cause de lieux non accessibles, forçons le destin, on trouve toujours des solutions avec de l'imagination et un peu d'aide ! Les familles qui aiment voyager vous le diront. Certains poursuivent même des essais cliniques tout en voyageant !

Pour illustrer cette question, nous aimerions évoquer l'initiative de Damien Birambeau, fondateur de Jaccede. Dans les années 90, Damien Birambeau, atteint de myopathie de Duchenne et en fauteuil roulant depuis l'âge de 12 ans, se rend à Berkeley en Californie. C'est à ce moment-là qu'il découvre un univers où tout est accessible.



« Pour la première fois, je pouvais me déterminer non plus en fonction de l'accessibilité mais plutôt en fonction de mes envies : aller au restaurant, au cinéma,... C'était pour moi révolutionnaire. »

De retour, il est de nouveau confronté à la réalité française. Heureusement, l'arrivée du Web 2.0 et l'adoption de la loi du 11 février 2005 changent la donne et c'est dans ce contexte que Damien démarre l'aventure de Jaccede en 2006, une source d'information sur les lieux accessibles, pour « aider et faciliter la vie de ceux qui en avaient besoin ». Malgré sa maladie, Damien a consacré l'essentiel de sa vie à Jaccede avec une détermination et une énergie sans faille. Selon ses équipes, « il était rempli d'idées et son ambition en faveur d'une accessibilité pour tous était immense. »

Jaccede, c'est quoi ? Jaccede.com est une plateforme collaborative de référence, pionnière de l'information sur l'accessibilité, au service de toutes et tous. Elle s'inscrit dans une démarche solidaire, pour améliorer les conditions de vie de chacun, avec un objectif d'inclusion universelle. C'est une application "fullweb" universelle, consultable à partir d'un navigateur internet sur n'importe quel terminal : ordinateurs, smartphones, tablettes...

Chacun peut consulter les informations partout dans le monde et identifier, à partir d'une recherche avec des critères précis, les établissements correspondant à ses besoins en matière d'accessibilité (accès de plain-pied, boucle magnétique...). Elle est disponible en 5 langues.

Les informations sur jaccede.com proviennent de chacun d'entre nous : chacun peut détailler l'accessibilité des lieux accueillant du public, dans le respect de la charte d'utilisation et des valeurs de Jaccede.com ! La plateforme est alimentée en permanence par le partage d'informations en temps réel des visiteurs des lieux, d'après leur propre expérience sur place d'un établissement : la base s'alimente d'elle-même et la mutualisation des informations permet une grande richesse de données.

Jaccede permet aussi l'organisation d'événements toute l'année, pour rassembler les 'Jaccedeurs', sensibiliser le grand public et alimenter la plateforme. www.jaccede.com. De cette façon, Jaccede peut atteindre des milliers de citoyens en situation de handicap ou à mobilité réduite et augmenter de manière considérable son impact social.

Jaccede.com : c'est partout et pour toutes et tous !

3 – Participer à la vie sociale et à la citoyenneté

Permettre à tous les malades et leurs familles de s'impliquer dans la vie sociale et la citoyenneté, en leur fournissant ressources et soutien pour les y aider.

Les jeunes et adultes atteints de DMD et Becker souhaitent de plus en plus participer à la vie en société, selon leurs goûts et centres d'intérêt, avec une grande diversité, et ils font tout pour briser les barrières qui pourraient se dresser sur leur route.

Ainsi, nous avons de nombreux exemples de jeunes qui s'engagent dans la communauté, dans des associations, ou dans la vie municipale, comme en témoigne Fabien (voir lien témoignages p14), ou Kévin dans la partie de son livre « S'investir » p.135-188 «Je ne conçois pas ma vie sans aider les autres ... parce que m'investir me permet de mettre mon handicap entre parenthèses et qu'il m'amène à un dépassement de soi. En apportant ma pierre à l'édifice de la société, je considère avoir tout autant à gagner personnellement que ceux que j'aide». Ainsi il s'est investi de multiples façons, en prenant en main sa propre vie, participant à la

gestion de son foyer, créant une section handisport, et intervenant dans des formations auprès d'étudiant du milieu médico-social. Antoine p.90-91 note dans un beau passage intitulé « Aider les autres, un besoin vital ». Il éprouve le besoin de rendre ce qui lui a été donné, et de se rendre utile à son tour, notamment à travers son blog « depasser-son-handicap.fr » et bien au-delà.

La plupart font aussi référence à leurs parents et les valeurs qu'ils leur ont transmises. Ces derniers sont souvent eux-mêmes engagés dans la vie associative, le Téléthon, auprès des autorités locales et dans la vie municipale. Ils sont fiers et reconnaissants de cet engagement et suivent cette voie, malgré les appréhensions et les difficultés.

La pratique du sport est aussi un puissant vecteur de participation à la vie sociale, générateur d'occasions de rencontres et de dépassement de soi. Nous en avons beaucoup d'exemples, que ce soit en foot-fauteuil, boccia, tir à la sarbacane et autres sports reconnus dans les fédérations Handisport.

Au-delà de la dimension récréative et sportive, les bénéfices du sport sont souvent importants au niveau de la santé, du cœur, de la fonction respiratoire et de l'épanouissement personnel.

Les sports amateurs comme la natation, la voile, le surf, l'équitation, le ski, le vélo, la randonnée avec les Joëlettes, etc, avec des équipements adaptés, permettent aux malades de tout âge de se réaliser, d'assouvir leur passion, de voyager en France ou à l'étranger à l'occasion de rencontres nationales ou internationales.



C'était notamment le cas de Nicolas Riso, passionné de foot fauteuil et son papa Ricardo, entraîneur. D'autres vont aimer la plongée sous-marine, comme Yves, ou Kévin qui avec l'aide de l'association « Rêve Bleu » a vécu de belles expériences sous l'eau, ou encore Rubens en surf.



Généralement, les enfants et adolescents Duchenne ne sont plus laissés de côté lors des sorties, des voyages scolaires, sportifs ou touristiques ou autres, et les équipements adaptés, bien que toujours pas systématiques, sont de plus en plus nombreux dans les domaines concernant les loisirs et le sport comme par exemple sur les plages ou dans les piscines.

Sans les pratiquer eux-mêmes, nous connaissons aussi ceux qui aiment simplement aller assister aux matches, soutenir leur équipe de foot, de rugby. Certains même déménagent pour être au plus près de leur équipe favorite, et c'est l'occasion de sorties, de socialisation et de plaisir.

Dans un autre registre, très populaire, il y a les passionnés de jeux vidéo et de gaming, qui permettent à l'aide d'outils de plus en plus performants de participer à des réseaux et des tournois internationaux. Aujourd'hui, le gaming est même reconnu comme pratique sportive (e-sport). Certains joueurs sont sponsorisés par des marques et les finales se jouent dans de grands spectacles ou concerts, comme pour des athlètes. Ceci est devenu possible grâce aux innovations technologiques.

Les jeux de société sont aussi très en vogue et permettent aux jeunes de s'intégrer facilement dans un groupe et en grandissant, de participer à des soirées-jeux. Ce type de jeux permet également à leurs amis de s'adapter très naturellement aux éventuelles difficultés de préhension des malades.

D'autres loisirs, tels que les voyages, sont riches en aventures qui font de bons souvenirs : traversée rocambolesque d'Hugo pour aller en Corse, ou celle d'Antoine à travers Paris, d'Axel avec sa bande de potes à Quiberon, à Florence, Berlin, Barcelone, aux Etats-Unis ou au Japon, comme Louis et Nicolas, et en Afrique du Sud, Cap Nord, Malaisie, Kenya pour Luka, ... ou les bons plans et expériences positives, comme par exemple profiter des navires de croisière qui sont désormais accessibles et agréables en famille, ou le tourisme fluvial, au fil de l'eau, sur des navires aménagés.

Plus rien ne semble arrêter les Duchenne et Becker qui veulent vivre à fond leur vie et profiter de chaque instant, comme les autres, même si cela est parfois un peu plus compliqué à organiser et réserve des surprises. On trouve toujours des solutions.

Au-delà du sport et des loisirs, de nombreux jeunes excellent aussi dans l'art, l'écriture et la poésie, la musique, la peinture, la photo, le cinéma, comme en témoignent de nombreux ouvrages et sites ([Julien, lien témoignage p14](#)) et nous ne pouvons nommer tous les artistes que nous connaissons. (Voir bibliographie)

Un dernier mot sur des « briseurs de barrières », aides au quotidien et lien social, les amis chien d'assistance d'Handi'chiens ou compagnons à quatre pattes, pour lesquels le handicap n'existe pas et qui apportent aide pratique, affection, bonheur et



réconfort. <http://www.handichiens.org/>

Accroître son autonomie grâce aux aides techniques innovantes

Bien des barrières sont brisées, des obstacles surmontés, grâce au progrès des techniques au service des malades

Karima AHNACHE – Responsable Pôle Innovation AFM TELETHON

Dans les maladies neuromusculaires, dont les Dystrophies Musculaires de Duchenne (DMD) et de Becker (DMB), les fonctions motrice, respiratoire, cardiaque ou oculaire peuvent être perturbées et nécessiter une prise en charge spécifique. Des difficultés motrices apparaissent peu à peu impactant la mobilité de différentes régions du corps. Elles limitent ou rendent impossibles des mouvements comme se lever, se tenir debout, marcher, changer de position (assis ou couché), prendre et manipuler des objets, effectuer certains gestes et certaines tâches.

En effet, toutes les fonctions sont ou peuvent être globalement touchées : la mobilité, les transferts, les déplacements, l'hygiène, l'habillement, l'accessibilité, la communication ... Les personnes concernées vivent une situation de grande dépendance et ont besoin de l'assistance d'aides humaines, d'aides techniques et d'aménagements spécifiques du logement afin de conserver une autonomie au quotidien, dans toutes les situations de vie (vie personnelle, loisirs, activités scolaires, vie professionnelle).

Les nouvelles technologies pour la qualité de vie et l'autonomie

La préoccupation permanente des malades atteints de DMD/DMB et de leur entourage est de minimiser, et idéalement de supprimer, les conséquences du handicap générées par l'avancée de la maladie pour retrouver une plus grande autonomie et améliorer leur qualité de vie.

La recherche et le développement dans le domaine des aides techniques s'est considérablement renforcée ces cinquante dernières années et connaît de grandes avancées dans les domaines des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), de l'informatique et du numérique. Nous avons quitté le monde de la mécanique et de la métallurgie pour l'électronique, l'informatique et les polymères (plastiques). Par exemple, l'utilisation des matières plastiques et leurs applications, l'impression 3D, ont facilité, voire simplifié la fabrication et le développement des orthèses. L'électronique et l'informatique et leurs déclinaisons en matière de domotique et de robotique, permettent d'envisager de nouvelles perspectives au service de l'autonomie des personnes. L'avantage le plus intéressant de cette évolution est la miniaturisation des dispositifs et la possibilité de composer avec des matériels plus légers et plus « intelligents ».

Face aux multiples réalités de la maladie et du handicap : un large panel d'aides techniques à la compensation

Les aides techniques sont généralement définies comme des outils/moyens destinés à permettre à la personne de retrouver une autonomie pour l'aider à se maintenir dans son cadre de vie ou à compenser une partie des conséquences de son handicap. Orthèse ou prothèse, fauteuils roulants, déambulateurs, lits médicalisés, supports de bras, exosquelette à la marche, lève-personnes, poursuite oculaire, signal d'appel malade, barres d'appui, appareils de transfert, tourne-pages, couverts adaptés, ordinateur sont autant d'aides techniques qui permettent une plus grande autonomie.



Le professionnel préconisateur doit donc évaluer si l'usage de l'aide technique permet de compenser ou de suppléer une incapacité afin de lever les difficultés générées par le handicap.

L'autonomie de déplacement : le fauteuil roulant électrique, une belle histoire d'innovation

Le fauteuil roulant, également dénommé « Véhicule pour Personnes Handicapées (VPH) », est un dispositif médical qui permet aux personnes à mobilité réduite de retrouver une certaine autonomie. Il est constitué d'un châssis, de trois roues au minimum et de systèmes de positionnement du corps, d'immobilisation et de conduite. Lorsqu'ils sont électriques, ils sont équipés d'un moteur et d'un joystick/manipulateur de conduite.

Historiquement, le tout premier fauteuil roulant électrique (FRE) a été mis au point au Canada dans les années 50 par Georges Klein. Principalement utilisés par les vétérans de la Deuxième Guerre Mondiale. En 1973, Marcel Thorel, administrateur de l'AFM Téléthon et lui-même atteint d'une dystrophie musculaire de Becker, joue un rôle primordial dans l'importation des premiers FRE en France. Il les rapporte dans son coffre de voiture en affirmant aux agents de douanes qu'il s'agissait de chaises électriques. En 1977, Simone Veil les a fait inscrire sur la liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance Maladie.

Ces 30 dernières années, l'évolution des fauteuils roulants électriques a connu un véritable bond avec le développement des nouvelles technologies. L'émergence du fauteuil à 6 roues aux roues motrices centrales, la verticalisation, l'ajout d'options électriques a amené un confort supplémentaire dans l'assise, les accoudoirs, les relèves-jambes, le lift, les nombreuses interfaces de conduite (en série ou en option). Les dispositifs d'aides à la propulsion permettent de motoriser les fauteuils roulants manuels et de retarder ainsi le passage au fauteuil roulant électrique. Grâce à l'électronique du fauteuil et ses possibilités multiples de programmation, les utilisateurs peuvent bénéficier d'une adaptation personnalisée pour la conduite. Il existe des commandes spéciales telles que : commande au menton, au front, occipitale, au pied lorsque la personne ne peut utiliser le joystick du FRE.



Les innovations continuent dans ce domaine au travers de projets de recherche (dispositifs non commercialisés) : le développement de systèmes de conduite dit « à la pensée » selon lesquels le fauteuil réagit selon la commande du cerveau. Les recherches se poursuivent dans le domaine des interfaces homme machine (IHM) qui permettent à un utilisateur de conduire son fauteuil grâce à une commande oculaire, via une webcam qui capte et traduit les mouvements de l'œil. A l'occasion du CES 2019, une entreprise a présenté un fauteuil roulant connecté qui permet à l'utilisateur de se déplacer de manière autonome, en utilisant une caméra située à l'avant du siège. Grâce à la reconnaissance des expressions du visage, l'intelligence artificielle embarquée est ainsi capable d'associer chaque gestuelle à un déplacement précis.

Les innovations technologiques apportées au FRE vont surtout porter sur les aménagements incrémentaux pour améliorer ses propriétés afin de répondre aux besoins évolutifs et de confort de chaque utilisateur et faciliter son usage tant par l'utilisateur lui-même que par les aidants familiaux ou professionnels.

L'autonomie de contrôler son environnement : la domotique ¹

Au-delà de répondre à un besoin de mobilité et de déplacement d'un lieu A vers un lieu B, le fauteuil roulant électrique devient un formidable outil d'accès à l'environnement en permettant aux utilisateurs concernés de piloter et de contrôler leur environnement proche grâce à des dispositifs supplémentaires qui viennent se plugger sur le fauteuil.

C'est ainsi que nous entrons dans le domaine des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) qui ont connu, ces dernières années, un développement considérable. Ces évolutions ont impacté notre manière de répondre aux besoins des personnes atteintes de Duchenne/Becker. Plus fondamentalement, les NTIC apparaissent comme un formidable « levier d'inclusion dans la société », de participation et d'accès à la culture, aux loisirs, en même temps qu'un outil de communication.

¹ [domotique.indd \(afm-telethon.fr\)](http://domotique.indd.afm-telethon.fr)

Portée par le développement des NTIC, la domotique désigne l'ensemble des techniques et technologies permettant de programmer, d'automatiser et de contrôler les éléments de la maison à distance. L'objectif premier de la domotique est d'apporter des solutions techniques pour **répondre aux besoins de confort de l'utilisateur** (gestion d'énergie, optimisation de l'éclairage et du chauffage...), de **sécurité** (alarmes, vidéo surveillance...) et de **communication** (commandes à distance, signaux visuels ou sonores...).



Un contrôle d'environnement (également appelé téléthèse) embarqué et compatible avec le fauteuil permet aux personnes atteintes de Dystrophie Musculaire de Duchenne/Becker, de piloter leur environnement. Et les applications sont nombreuses : ordinateur, télévision, gestion des ouvertures/fermetures de porte, gestion des éclairages, le chauffage, la téléphonie.

Ces contrôles d'environnement peuvent être indépendants du fauteuil et être placés près du lit, par exemple. Une personne alitée ou installée dans son FRE et qui n'a pas la possibilité d'utiliser la télécommande de la télévision, peut utiliser son smartphone comme télécommande. Comment? Soit en utilisant un émetteur/récepteur infrarouge ou en associant son

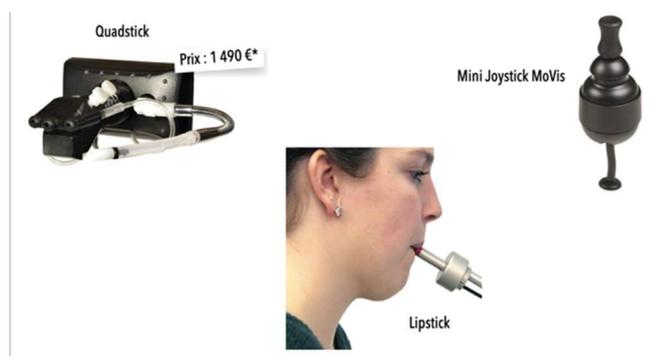
téléphone à l'application de télécommande de la télévision ou du décodeur TV.

L'ordinateur est un outil que l'on ne présente plus : qu'il soit portable ou fixe, c'est un outil de communication grand public très polyvalent. Il permet à son utilisateur d'accéder à de multiples informations et de logiciels très variés. Dans les DMD/DMB, il est utilisé comme un véritable outil de compensation qui permet d'accéder à la lecture, l'écriture et à la communication (Internet, réseaux sociaux).

L'accès à l'outil informatique peut s'avérer compliqué en cas d'évolution de la maladie et d'une motricité au niveau des membres supérieurs qui s'affaiblit au fil du temps. Les solutions d'adaptations sont nombreuses et en constante évolution et doivent être choisies en fonction de la situation et des capacités de la personne. Par exemple, il est aujourd'hui possible d'utiliser un joystick aux lèvres et/ou à la langue, si la personne est dans l'incapacité d'utiliser toute sortes de périphériques classiques. Il existe également des poursuites oculaires, capables de suivre le mouvement des yeux pour déplacer le curseur de la souris en fonction de l'endroit où la personne regarde.

L'autonomie de communication : s'exprimer, partager, socialiser

Dans le domaine de la connectivité, la communication est un élément d'appartenance au groupe social, ce qui en fait, un facteur clé pour favoriser l'intégration d'une personne à la communauté. Dans le cas des personnes atteintes de pathologies neuromusculaires, dont les DMD et DMB, le maintien de la capacité à communiquer est essentiel pour maintenir le lien social et professionnel, et ainsi, par voie de conséquence, permet de lutter efficacement contre l'isolement physique ou virtuel.



Si l'on jette un œil plus attentif sur les aides techniques plus proches du grand public, le téléphone a connu une évolution sans précédent. Le smartphone est un véritable concentré de technologie qui en fait un outil de compensation qui vaut le détour. L'arrivée des smartphones (ou téléphone intelligent) a permis aux personnes atteintes d'une dystrophie musculaire de Duchenne/Becker d'accéder à plus d'autonomie dans la communication. Il existe une large gamme de smartphone, de marques différentes avec de nouvelles fonctionnalités, notamment en termes de paramètres d'accessibilité.



Par exemple, si la personne est en FRE et qu'elle n'a plus assez de force pour utiliser son téléphone, il est aujourd'hui possible de connecter le fauteuil à son smartphone et donc, d'utiliser son joystick de fauteuil comme souris de téléphone grâce au système Bluetooth. Si l'électronique du FRE n'est pas équipée de Bluetooth, il est possible d'équiper le joystick d'un périphérique supplémentaire qui permettra l'accès au téléphone. Autre usage possible pour la personne qui souhaite consulter son téléphone une fois installé à son ordinateur : il est possible d'afficher l'écran de son smartphone sur l'écran de son ordinateur et ainsi, d'utiliser la souris de l'ordinateur pour contrôler le téléphone.

Cette fonctionnalité permet de mutualiser l'utilisation d'un seul dispositif pour deux usages différents et réduire le niveau de fatigue.²

Les aides techniques à l'aube d'une nouvelle ère et de la robotisation

Dans ce contexte d'évolution des nouvelles technologies appliquée au handicap moteur, la robotique d'assistance comme la domotique, apparaissent alors comme des domaines de progrès particulièrement incontournables. Dans cette perspective, le Japon et la Corée du Sud, confrontés à une accélération du processus de vieillissement, se sont lancés dans une politique ambitieuse de recherche et de développement dans les secteurs prioritaires de la santé, la robotique d'assistance, la robotique humanoïde et les NTIC.

Dans la catégorie des robots d'assistance développés dans le domaine de l'autonomie des personnes, nous pouvons distinguer :

- les robots d'assistance à la marche (ou exosquelette à la marche) vont permettre une verticalisation active de la personne qui pourra se lever, marcher et franchir des obstacles. Ils peuvent favoriser une rééducation en utilisant la force résiduelle des personnes. Pour les personnes Duchenne/Becker, ce type de dispositif devrait, à long terme, évoluer pour s'adapter à leurs besoins. Actuellement, ils sont utilisés dans un milieu contrôlé, dans le cadre de la rééducation.
- les robots humanoïdes sont des robots de forme humaine capables de réaliser des tâches domestiques ou de soin. Ces robots sont présentés à la fois comme solution de compagnonnage ou comme complément ou substitut de l'aïdant familial ou professionnel. Peu utilisés jusqu'à présent au sein de la population neuromusculaire.



Les aides techniques d'accessibilité aux jeux vidéo : au cœur de la participation sociale

Le jeu vidéo a pris une place importante dans les foyers, il peut être utilisé à des fins récréatives pour préserver le lien social mais également rééducatives. Conventionnellement, il se jouait via une console de jeu de salon ou sur un ordinateur. Avec l'évolution des technologies, les consoles portables sont apparues et depuis plusieurs années, les téléphones portables ou les tablettes tactiles sont également devenus des supports de jeu possible.

Les manettes de jeux exigent une mobilité au niveau distal des membres supérieurs. Néanmoins, d'après les signes de manifestations de la maladie DMD, nous pouvons supposer les difficultés qui surviendront lors de la pratique de l'activité. La force musculaire, la rapidité, la dextérité et l'endurance des mains seront déficiente avec plus ou moins d'intensité selon les personnes. A priori, l'adaptation se fera également en fonction du support du jeu vidéo, elle variera s'il s'agit d'un ordinateur, d'une console, et selon le type d'interface de jeu utilisé. L'utilisation d'outils/d'accès adaptés permettra de compenser ces difficultés et d'aménager l'accès à la console.



Il est aujourd'hui possible de déporter les touches difficiles d'accès sur une manette traditionnelle, via des boîtes à contacteurs et des adaptateurs de conversion ; d'utiliser une autre manette ou un clavier avec une souris ; d'utiliser la voix, le souffle, d'attribuer une nouvelle fonction aux touches de la manette.³

Conclusion

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication, de la mobilité et de la domotique, profitent d'évolutions rapides et indispensables en réponse aux besoins des personnes atteintes de DMD/DMB, et plus largement aux malades neuromusculaires. A partir d'une même commande, il est possible de piloter et contrôler son ordinateur, son smartphone et/ou son jeu vidéo. Elles sont interconnectées et communiquent entre elles.



Néanmoins, l'aide technique, pour être utilisée, utile et performante, doit faire partie d'une démarche globale d'évaluation, de conseil et d'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire*. Elle dépend de l'évaluation initiale et continue des besoins de la personne dans son milieu ordinaire de vie, de l'entourage familial et professionnel, afin de définir des priorités liées à la particularité de chacun ; elle dépend des capacités fonctionnelles de la personne, des solutions disponibles et des conditions de mise en œuvre.

Une aide technique bien intégrée, c'est :

- Une bonne adéquation entre la déficience et l'environnement,
- Un respect du projet de vie de la personne concernée,
- Une réponse aux besoins précis de la personne,
- Une réponse aux critères de fiabilité, de sécurité, d'esthétisme et d'évolution,
- Une intégration par l'entourage (famille, aidants professionnels, etc.).

Une aide technique non intégrée, c'est :

- Le risque élevé d'un abandon,
- Une possible en difficulté/danger pour la personne et son entourage,
- Un coût inutile lié à une recherche de financement éternelle.

*Note du groupe de rédaction : En pratique, il est souvent difficile d'être conseillé par une équipe pluridisciplinaire. Il existe des salons comme Autonomic dans lesquels on peut s'informer, prendre des contacts et tester du matériel. Il ne faut pas négliger non plus l'expertise des familles, des patients eux-mêmes et de leur entourage, qui connaissent très bien les besoins et les attentes, avec l'expérience, et ont souvent la capacité de trouver des solutions adaptées à leurs réalités ou de s'informer par eux-mêmes. Il y a aussi les parents « bricoleurs/inventeurs » bien connus. [Témoignage : Julien et son père Bernard lors des Journées Adultes Duchenne Becker Youtube #JADB In vivo –témoignages 23 et 24 juin 2022.](#)

Permettre aux personnes atteintes de DMD/BMD la possibilité de fréquenter les lieux d'études ordinaires et de participer pleinement à l'expérience éducative.

La plupart des enfants atteints de DMD et DMB fréquentent les écoles, collèges et lycées ordinaires, et suivent des études traditionnelles, selon leurs goûts et aptitudes.

Ils bénéficient généralement dans leur établissement d'un plan personnalisé de scolarisation (PPS) et peuvent être éventuellement accompagnés d'AESH (Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap) qui les aident dans les actes de sa vie quotidienne, dans les activités d'apprentissage (éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles), et les activités de la vie sociale et relationnelle.

Des Services de soins à domicile peuvent intervenir dans les établissements scolaires, si nécessaire.

Ceux qui ont des difficultés ou ceux qui le choisissent peuvent être orientés vers des parcours plus adaptés, avec des aides personnalisées au sein de classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS).



En général, lorsque les locaux sont par chance accessibles, la scolarisation se passe convenablement et les élèves sont bien intégrés dans leur classe. Parfois, cela peut être plus difficile et prend l'allure du parcours de combattant. Rien n'est jamais acquis et il faut souvent se battre pour obtenir le meilleur pour les enfants.

Ce qui peut apparaître au départ comme une aide, un avantage, peut aussi avoir des revers : un enfant peut être refusé dans sa classe en l'absence de son AESH. D'autres sont privés de cours d'informatique, qui leur auraient été bien utiles, car la salle est située au premier étage d'un bâtiment sans ascenseur et que l'on n'a pas le « droit » de le porter. La famille, en France, n'est pas associée au choix des accompagnants, AESH ou autres, contrairement à d'autres pays, l'administration choisit, indépendamment de ce que la famille pourrait souhaiter pour son enfant. Ce n'est pas simple pour l'intéressé qui parfois n'apprécie pas la présence constante d'une personne à ses côtés, qui peut « éloigner » les copains, ou l'enseignant lui-même qui ne sait pas quelle place lui donner ou comment fonctionner avec cette personne dans la classe. Pas toujours simple.

Au bout du compte, on a parfois l'impression comme le disait Ute, maman de Daniel que « l'administration ne fait que nous mettre des pierres sur le chemin »...

La bonne volonté des uns et des autres, enseignants, administration, familles, est la clé d'une éducation inclusive réussie, et hélas les réalités peuvent être très différentes d'un endroit à l'autre.

<http://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>

Témoignage d'Elise : « Au moment de l'entrée au collège de notre fils s'est posée la question de la façon la plus optimale de communiquer avec tous les professeurs et intervenants. En discutant avec une autre maman concernée, l'idée de faire un écrit regroupant les informations importantes à nos yeux, aussi bien scolaires que personnelles, s'est avérée indispensable.

Cette « feuille de route et de compréhension » complète et enrichit le GEVA-Sco (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation) et se décline en différents rubriques : description succincte de la maladie, liens utiles, conséquences motrices (aides et besoins nécessaires), conséquences scolaires (description des difficultés, aménagements), soins et médicaments, coordonnées (famille, médecins, SESSAD...). Cette fiche est revue et envoyée au directeur et professeur principal tous les ans et diffusée ensuite par leurs soins à toute l'équipe enseignante concernée.

Il m'a paru intéressant d'en faire une « fiche type », modifiable selon les spécificités, et permettant d'avoir une base facilitante pour les familles. Elle a donc été retravaillée avec les idées et expériences de chacun des membres du Groupe d'Intérêt. Avec l'aide du service communication de l'AFM, **cette fiche est en cours de finalisation et sera diffusée prochainement** via les Services Régionaux. Pour « faire tomber les barrières », expliquons, communiquons, diffusons !

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/geva-sco>

Etudiants

Les jeunes atteints de DMD et DMB peuvent aussi poursuivre des études supérieures à l'Université ou dans tous les parcours étudiants, et cela dans les matières les plus variées. On ne connaît pas leur nombre exact et il serait intéressant d'avoir cette information à travers nos réseaux et les enquêtes.

Parmi les Duchenne/Becker on trouve des ingénieurs, des scientifiques, des comptables, des informaticiens. D'autres plus littéraires ou artistiques s'orientent vers les lettres, les arts, le design, la communication, le cinéma, les langues vivantes, et tout domaine qui peut avoir comme outil principal l'ordinateur.

Même ceux qui ne vont pas à l'Université peuvent se former eux-mêmes et acquérir des compétences dans de nombreux domaines dans lesquels ils peuvent exceller.

Malgré les difficultés, les défis multiples, car rien n'est jamais facile pour eux, la détermination, la volonté et le courage des jeunes viennent à bout des obstacles, et rien ne les empêche de vivre leurs rêves ! Erasmus, voyages et stages à l'étranger, vie d'étudiant autonome, ils franchissent les barrières autant qu'ils le peuvent !



Il y a eu de nombreux progrès dans l'accueil des étudiants en situation de handicap dans les Universités. La plupart d'entre elles sont dotées de « Services d'Accueil » pour ces étudiants qui donnent des **informations sur les dispositifs qui existent** : accueil administratif dédié, accès aménagés aux locaux, aides pédagogiques (tutorat, soutien, preneurs de notes, etc.) ou aides techniques. Cela leur permet de suivre leurs études dans de meilleures conditions et de réussir leur parcours étudiant et leur insertion professionnelle. Certains étudiants bénéficient de l'aide d'un assistant d'éducation qui a **pour mission l'accueil et l'intégration des étudiants handicapés** auxquels la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) a reconnu la nécessité d'une aide. Cette assistance peut concerner l'écriture ou la traduction des cours, le parcours dans les locaux.

Cependant, ce n'est pas toujours le cas, et si le cursus lui-même est relativement bien accompagné, le problème des auxiliaires pour les actes de la vie quotidienne se pose souvent (aide aux repas, etc.). Le système a du mal à considérer la personne et ses besoins dans son ensemble. (Voir notamment les témoignages de Guillaume et Antoine)

5 – Emploi

Créer des opportunités d'emploi ; les accompagner pour trouver et conserver un emploi dans des conditions adaptées.

Nous n'avons pas beaucoup de données sur l'emploi des Duchenne/ Becker, et nous espérons en avoir avec la dernière enquête lancée par l'AFM Téléthon. L'emploi est bien sûr possible mais peut présenter de nombreuses difficultés pour les Duchenne adultes et de nombreux Becker. [Témoignage d'Antoine p.65-69 « Un nouveau défi de taille : trouver un emploi » \(Je m'appelle Antoine et j'ai des rêves plein la tête, réédition 2023\)](#). « J'étais convaincu que j'allais trouver rapidement, on nous avait toujours dit à l'INSA que ce serait très simple. Après tout j'avais trouvé mes stages sans trop de difficulté. Et puis, il y a tellement d'avantages à embaucher une personne handicapée ! En réalité, je me trompais lourdement.... J'ai très vite déchanté. Je me suis rendu compte que ce serait un défi à relever, un de plus ». Même chose dans le témoignage de Guillaume confronté à la même réalité ([lien](#))

Leur expérience est très intéressante et illustre bien la colère et la frustration que peuvent ressentir les jeunes dans cette quête difficile d'un job à la hauteur de leur formation et de leurs compétences.

En effet, à l'issue de leurs parcours d'études, et une fois leur diplôme obtenu, ce n'est pas si simple de trouver un travail. La vision qu'ont les recruteurs du handicap, les vrais (ou faux) problèmes d'accessibilité, de postes « adaptés », les raisons sont multiples de refuser un candidat en situation de handicap, même si cela n'est pas clairement exprimé, et il faut beaucoup de motivation pour se battre et poursuivre le chemin sans se décourager.

Il y a pourtant des avantages à employer une personne en situation de handicap : „*Tout employeur de 20 salariés et plus doit employer des personnes en situation de handicap dans une proportion de 6 % de l'effectif total. L'obligation d'emploi concerne tous les salariés quelle que soit la nature de leur contrat. L'employeur doit déclarer chaque année le nombre d'emplois occupés par un travail handicapé pour justifier qu'il respecte son obligation d'emploi. Si l'employeur ne respecte pas son obligation d'emploi, il doit verser une contribution annuelle.* [Secteur privé : qu'est-ce que l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés \(OETH\)?](#)

Diverses aides sont proposées pour permettre aux employeurs de mettre en place plus facilement les aménagements nécessaires à l'accueil et au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés. L'octroi de ces aides est notamment assuré par l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle (Agefiph) qui propose un accompagnement pour l'emploi des personnes en situation de handicap. Cette structure de référence en matière d'insertion professionnelle dispose d'un fonds dédié à financer des aides, des prestations, et des services pour accompagner les travailleurs handicapés mais aussi les employeurs. Les aides de l'Agefiph ne sont pas accordées de manière automatique mais dépendent de critères d'éligibilité et des ressources disponibles. www.agefiph.fr/

Les Services Régionaux de l'AFM Téléthon sont aussi là pour orienter et accompagner vers ces organismes et ces aides.

Certaines personnes atteintes de Duchenne ou Becker vont trouver des postes à temps complet, ou temps partiel, en télétravail, selon leur état de santé avec l'avancée de la maladie, ou créent leur propre emploi, en free lance, à leur compte, comme auto-entrepreneur, ou trouvent une activité à but non lucrative dans laquelle ils peuvent s'épanouir (ex Damien, Jaccède)

On peut citer l'exemple de Louis Debouzy, entrepreneur, qui avait créé en 2014 l'entreprise Amabilis, une société d'aide à la personne de qualité, dont il était le dirigeant. ([Youtube #JADB In vivo-Témoignages : Louis](#))

La durée de vie des malades a, en moyenne, largement progressée, et un grand nombre d'entre eux dépasse l'âge de trente ans, voire quarante ans. Mais la maladie progressant, elle peut être un véritable frein à la recherche d'emploi ou au maintien dans l'emploi. La fatigue, les hospitalisations, les complications respiratoires ou autres sont autant de contingences à prendre en compte dans le cadre d'un emploi. Cette requête pour des emplois dans des conditions adaptées à chacun et à l'évolution de la maladie est essentielle.

6 - Plaidoyer

Sensibiliser aux défis auxquels font face les malades DMDB et promouvoir des politiques qui favorisent l'inclusion sociale et l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap

Au quotidien, et toutes les familles peuvent en témoigner, vivre avec la maladie, Duchenne comme Becker, est aussi un parcours du combattant avec l'administration. Bureaucratie, dossiers à préparer, remplir, attendre les décisions, faire appel ou non, renouveler régulièrement, c'est une lutte, un travail constant pour faire valoir ses droits.

Extrait du site AFM Téléthon, article du 9/6/2022 : „Depuis sa création, l'AFM-Téléthon défend les droits des malades et porte leur voix. Elle mène des actions de plaidoyer pour faire progresser la citoyenneté des personnes en situation de handicap, défendre l'accès des malades aux traitements innovants et à une prise en charge médicale adaptée“.

L'AFM-Téléthon porte la voix des malades et mène des actions d'intérêt général qui bénéficient au plus grand nombre. Une mobilisation qui a porté ses fruits, avec par exemple la prise en charge des fauteuils roulants électriques (1977), des avancées majeures pour le droit des malades et la qualité du système de santé avec la loi du 4 mars 2002, la reconnaissance de la citoyenneté des personnes en situation du handicap avec la loi du 11 février 2005 qui ouvre de nouveaux droits permettant aux personnes en situation de handicap d'être acteur de leur vie et de la société.

L'association poursuit son action pour faire respecter les droits acquis et en obtenir de nouveaux afin de renforcer l'autonomie des personnes malades et s'assurer d'une réponse adaptée à leurs besoins.

Pour rendre effective la citoyenneté des personnes en situation de handicap, l'AFM-Téléthon œuvre au niveau local et national. Elle s'implique pour le respect des droits individuels de chacun et la participation des usagers au sein du système de santé.

Elle soutient les familles dans leurs démarches pour leurs droits et formalités administratives, à travers les services régionaux. Elle œuvre aussi au niveau local via [ses délégations départementales](#) pour défendre les intérêts du plus grand nombre (représentation dans les instances départementales du champ de la santé et du handicap comme la commission des droits et de l'autonomie de la MDPH, ou les commissions d'usagers etc.)

Au niveau national, l'AFM-Téléthon porte la voix des malades dans plusieurs instances auprès des pouvoirs publics et comités inter-associatifs en s'appuyant sur [les besoins exprimés par les malades et leur famille](#) lors d'enquêtes menées régulièrement. »

Bien sûr, il reste beaucoup à faire. Le « guichet unique » tant attendu n'existe pas et les démarches restent multiples et souvent interminables auprès de différents organismes (MDPH, CCAS, Mutuelles...). La lourdeur et les absurdités administratives sont toujours d'actualité, rien n'a vraiment changé. Ceux qui en ont les moyens achètent leurs aides techniques et autres aménagements de véhicule ou maison sans question, les autres remplissent auprès des uns et des autres dossiers, courriers, devis, argumentaires, « projets de vie », parfois avis d'imposition, etc. bref, doivent se rabaisser à toutes sortes de demandes intrusives, pour faire valoir leur droits, compenser les conséquences de la maladie et du handicap. Un travail épuisant et déprimant à gérer, en plus de la maladie.

La situation des grands dépendants et de leurs aidants est inquiétante. Le manque d'auxiliaires de vie compétentes et bien formées est criant. Voir témoignage de Marie-Françoise lien p.14 « [Trachéotomiser c'est une sécurité médicale, mais ensuite les familles sont abandonnées pour accompagner dignement cette situation de grande dépendance. Il y a des drames qui se vivent au quotidien, et la société n'a pas de réponse, c'est maltraitant voire inhumain](#) »

L'accès aux nouveaux traitements est aussi un axe de travail et un combat important de l'association et des malades.

Les dernières enquêtes permettront de mieux comprendre les défis auxquels les malades font face et définir les axes prioritaires des revendications pour une meilleure inclusion sociale et égalité des chances.

<http://www.afm-telethon.fr/fr/l-association/qui-sommes-nous/nos-combats>

Bibliographie – Documents divers - liste non exhaustive

Liens vers les témoignages :

- [Fabien, DMD, 36 ans, conseiller municipal et « conducteur »](#)
- [Guillaume, j'ai fêté mes 40 ans cette année](#)
- [Julien, grâce à ma passion pour le cinéma, j'ai trouvé une forme de guérison artistique](#)
- [Yevhenia maman de Nikita](#)
- [Marie-Françoise, Maman de Benoît, 40 ans](#)

- [Journées Duchenne/Becker à l'âge adulte : Les replays sont disponibles](#)

Livres témoignages :

- Yolaine de Kepper, *Les enfants myopathes : un pari sur l'espérance*, Témoignage, Paris, Éditions Fayard, coll. « Les enfants du fleuve », 1988, 251 p.
- Bernard Barataud, *Au nom de nos enfants*, Editions N°1, 1992.
- Pierre Birambeau, *Téléthon, le Meilleur de nous-mêmes*, Balland, 2003
- Serge Braun, *On peut changer le monde, en vendant des crêpes et des ballons*, Eyrolles, 2015
- Antoine Durand, *Je m'appelle Antoine et j'ai des projets plein la tête*, Amazon Fulfillment, Poland, 2016, réédition 2023 – et – Antoine Durand, *Bien recruter son équipe d'auxiliaires de vie*, 2023
- Kévin Le Hégarat, *Etre là et heureux*, Roundenngrafik, 2021 (ISBN : 978-2-36851-505-1)

Briser les barrières à travers la poésie :

- Francis Renault. Ouvrages : *Les ailes de sable*, Chansons sans musique, Cette fois-ci. The Bookedition.com
- Samuel Gauthier, *Textes et Poèmes*, illustré par Gilles Aymard, 2022.

Pour aller plus loin :

- Texte législatif important : [loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances](#)
- Visiter le [blog du Groupe d'intérêt AFM-Téléthon Dystrophinopathies](#)
- Les [Repères Savoir & Comprendre](#) de l'AFM-Téléthon
- Les [Avancées de la recherche Duchenne/Becker](#), juin 2023
- Une liste de sites ressources pour s'informer sur les maladies neuromusculaires

AFM-Téléthon - Groupe d'intérêt Duchenne et Becker

Mail : duchennebecker@afm-telethon.fr

Facebook : facebook.com/AfmDMDB/

Blog : dmdb.afm-telethon.fr/