

## EDITO

Pour cette journée mondiale des dystrophinopathies rien de mieux que ceux qui vivent la maladie dans la vraie vie, dans le concret, loin des descriptions encyclopédiques abstraites et/ou généralistes, pour parler du vécu avec la maladie. En effet ce sont de nombreux défis quotidiens auxquels il faut faire face pour accéder à ce qui est très banal pour tous nos concitoyens.

**Elever la voix** en ce jour est essentiel pour faire advenir une société qui valorise, respecte et permette aux personnes quelles qu'elles soient, d'accéder à tout ce qu'offre la collectivité.

Cela s'entend pour tous les aspects de la vie : école, travail, loisirs, transports publics, espaces publics... Chaque personne avec une dystrophinopathie doit être considérée dans sa globalité. Il s'agit de prendre en compte sa singularité et ses capacités particulières, son contexte de vie, ses appétences et projets et non à travers la représentation que la société peut en avoir.

C'est bien **la voix des malades** et de leurs familles qui a permis les avancées de ces dernières années dans les différents domaines de vie impactés par la maladie.

Malgré les progrès, la vie reste compliquée. Nous devons faire connaître nos situations, les difficultés rencontrées au quotidien, les manques...

Les témoignages ne manquent pas de ceux, de celles qui ont repoussé les limites imposées par la société, en refusant une place assignée d'avance. Quelques-uns sont à lire dans cette Lettre et dans les Lettres précédentes.

Permettre à chaque personne concernée de vivre pleinement sa vie malgré la maladie, d'exister socialement est un très beau projet pour toute société.

Jeanne Malaterre  
Responsable du GI Duchenne et Becker

*Nous vous invitons à participer à la Journée sur les dystrophinopathies en visio-conférence le 7/09/2024 avec le matin une partie scientifique et prise en charge, enfants et adultes, et dans l'après-midi des ateliers : vie quotidienne, scolarité, accompagnants et Becker, <https://dmdb.afm-telethon.fr/journee-mondiale-sur-les-dystrophinopathies-de-duchenne-et-becker/>*

Lettre du Groupe d'intérêt  
Duchenne et Becker. DMD-DMB

N°6 - Septembre 2024

## Journée mondiale de la Dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker 2024



**Faites entendre vos voix pour Duchenne !**

Un garçon nouveau-né sur 5000 dans le monde est atteint d'une maladie rare et fatale : la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD). Cela semble peu, mais pour les 250 000 patients du monde entier c'est beaucoup, et de grands rêves les animent. Les familles Duchenne ont mis en place dans leurs pays des associations qui travaillent pour garantir aux malades l'accès aux soins, accélérer la recherche, former et informer les patients et les familles.

Le 7 septembre est la Journée Mondiale de Sensibilisation à la maladie de Duchenne. Lors de cette Journée, nous informons l'ensemble de la population sur la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker.

En 2024, 11ème édition, le thème de cette Journée s'intitule : **« Faire entendre votre voix pour Duchenne »**

Il s'agit de **promouvoir une société plus équitable**, offrant les mêmes chances à tous, de mettre l'accent sur l'égalité et souligner l'importance de faire entendre nos voix pour défendre les droits et le bien-être des personnes vivant avec les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker. Le 7 septembre, nous invitons tout le monde, indépendamment de leur lien avec la maladie, à participer à la création d'un monde plus juste où les personnes handicapées peuvent vivre et s'épanouir.

Comme tous les ans, le 7 septembre, l'Organisation Mondiale Duchenne (WDO) lancera un documentaire consacré à cette Journée qui décrit le quotidien des personnes vivant avec la myopathie de Duchenne à travers le monde et permet de partager leur parcours, leurs défis et leurs réussites. Le documentaire montre la résilience et la détermination de la communauté Duchenne pour construire des changements positifs et des avancées chaque jour.

Comment participer ? Nous vous proposons de partager le thème de cette Journée avec la communauté au sens large. Ensemble, nous pouvons créer une société et un environnement plus ouverts et plus favorables pour les personnes vivant avec des dystrophinopathies.

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

## Les Nations Unies désignent officiellement le 7 septembre « Journée mondiale de sensibilisation à la Myopathie de Duchenne »

Les **Nations Unies** ont marqué une étape importante pour la communauté des maladies rares en désignant **officiellement le 7 septembre comme « Journée mondiale de sensibilisation à la myopathie de Duchenne »**, chaque année à partir de 2024. C'est la première reconnaissance officielle par l'ONU d'une journée consacrée à une maladie rare.

L'adoption de la résolution nécessitait un total de 97 voix des États membres. Mais grâce à de nombreuses collaborations, au dévouement des défenseurs de cette résolution et à l'appui des organisations de patients, la résolution a été **adoptée par consensus par tous les États membres le 29 novembre 2023**. La résolution a été **coparrainée par 128 États membres**, le plus grand nombre de coparrainages lors de la 78e session pour une résolution déposée par un pays.

L'Organisation Mondiale de Duchenne (WDO) a été fière d'annoncer la création du 7 septembre comme Journée Mondiale de Sensibilisation à Duchenne (World Duchenne Awareness Day, WDAD). Cette reconnaissance marque une **avancée significative dans la lutte contre la dystrophie musculaire de Duchenne, une maladie génétique rare qui touche des familles du monde entier**.

Le succès de ce projet revient à l'effort collectif d'individus et d'organisations Duchenne à travers le monde. Le fer de lance de ce mouvement mondial était S.E. M. Tareq Albanai, représentant permanent du Koweït auprès des Nations Unies, et son épouse Rasha Alnaibari. Leur engagement vient de leur expérience personnelle de la maladie, car leur fils Bazi est atteint de myopathie de Duchenne, mais le rôle de Rasha Alnaibari va bien au-delà de la défense des intérêts de sa famille. Membre du conseil d'administration de Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD), une organisation américaine à but non lucratif et membre de la World Duchenne Organization (WDO), le combat de la famille pour sensibiliser à la myopathie de Duchenne et plaider en faveur de sa reconnaissance mondiale a joué un rôle déterminant dans la réalisation de ce succès.

Elizabeth Vroom et Nicoletta Madia, les initiatrices du Duchenne Day (World Duchenne Awareness Day), expriment leur joie lors de cette reconnaissance officielle. *« Il y a dix ans, l'idée cette Journée a commencé sur une table de cuisine à Amsterdam. C'est incroyable de voir comment, avec le soutien et l'aide de la communauté internationale, elle a évolué vers ce mouvement mondial qui a un impact sur la vie des personnes vivant avec la dystrophie musculaire de Duchenne et Becker. Nous demeurons déterminés à promouvoir cette Journée et à continuer de sensibiliser les personnes sur des sujets précis qui sont importants pour la communauté DMDB. »*

Les organisations de patients et les familles ont joué un rôle crucial en ralliant le soutien à la résolution, par exemple en écrivant aux représentants permanents de leur pays respectif à l'ONU. Cette approche a mis en valeur la solidarité et la force de la communauté Duchenne.

Un événement intitulé « Leaving No One Behind : Igniting Awareness for Duchenne Muscular Dystrophy » (Ne laisser personne de côté : sensibiliser la population à la dystrophie musculaire de Duchenne) organisé par la Mission permanente de l'État du Koweït à New York a été à l'origine de cette résolution. Pat Furlong, présidente de PPMD, et Buddy Cassidy, défenseur des patients, l'ont soutenue avec ferveur, engageant un dialogue avec les ambassadeurs et diplomates des Nations Unies et les membres de l'Organisation Mondiale de la Santé. Leur plaidoyer a donné une idée précise des défis à relever et des solutions potentielles pour la communauté Duchenne.

Pat Furlong souligne l'impact profond du passage de la résolution : **« En favorisant une meilleure compréhension de la myopathie de Duchenne, nous pouvons permettre aux collectivités, aux professionnels de la santé et aux décideurs de promouvoir un diagnostic précoce, une bonne prise en charge et le soutien pour ces personnes et leurs familles. »**

En célébrant cette journée avec enthousiasme, WDO et ses organisations membres espèrent bien utiliser cette reconnaissance pour sensibiliser et engager davantage la communauté mondiale dans la lutte contre la dystrophie musculaire de Duchenne.

Pour plus de renseignements sur la reconnaissance par l'ONU de la Journée mondiale de sensibilisation au Duchenne, contactez Emily Zavrel – [emily@parentprojectmd.org](mailto:emily@parentprojectmd.org) ou Nicoletta Madia – [nicoletta.madia@worldduchenne.org](mailto:nicoletta.madia@worldduchenne.org) - Photo WDO



### Patronage du Parlement européen

Amsterdam, 18 juin 2024 — Le Parlement européen a officiellement accordé son patronage à la Journée mondiale de sensibilisation à la maladie de Duchenne le 7 septembre 2024, avec Roberta Metsola, présidente du Parlement Européen.

La communauté Duchenne a été très honorée de recevoir le patronage du **Parlement Européen** pour la Journée mondiale de sensibilisation à la maladie de Duchenne 2024, et d'être reconnue pour cet événement clé, le thème de cette année étant « Faire entendre votre voix pour Duchenne ».

L'annonce a été faite suite à la désignation officielle par les Nations Unies. « *L'intervention du Parlement Européen est un énorme soutien à la visibilité de la maladie de Duchenne et de cette Journée* », a déclaré Elizabeth Vroom, présidente de l'Organisation Mondiale de la Duchenne. « *En plus d'attirer l'attention des médias et du public, nous espérons qu'il pourra donner un élan supplémentaire à nos efforts de plaidoyer pour des politiques qui améliorent la vie des personnes vivant avec des dystrophinopathies.* »

L'Organisation Mondiale et la communauté Duchenne tiennent à remercier le Parlement Européen et en particulier Mme Metsola pour cette reconnaissance.

## Témoignage : un citoyen à part entière

Il y a une dizaine d'années, j'ai rencontré pour la première fois Louis Debouzy, du côté de Place de Rungis à Paris dans le 13<sup>ème</sup>. Ce jour-là, il avait traversé tout Paris, seul, en fauteuil électrique, malgré un temps incertain de novembre, pour rencontrer des amis japonais en visite dans la capitale, dont Tadahiro Watanabe, atteint de myopathie de Duchenne. Louis, atteint d'une myopathie de Becker, et Tadahiro avaient en commun d'être de jeunes entrepreneurs et de n'avoir peur de rien.

Tous deux avaient fait de brillantes études, surmontant toutes les difficultés liées au handicap, et avaient très tôt créé leur propre entreprise d'aide à la personne. Leur jeunesse, leur enthousiasme et bonne humeur avaient fait de cette rencontre un moment inoubliable.

Je l'avais revu plus tard dans son appartement parisien, au rdc, son lieu de travail et de vie, joliment décoré et tout adapté, entouré de ses livres annotés, avec son chien, pour une réunion (encore japonisante) fort sympathique.

Depuis Louis est devenu un heureux papa, vit et travaille toujours au même endroit. Il a vendu sa société mais reste un entrepreneur, un homme d'affaires, qui a créé un club d'entrepreneurs ayant vendu leur entreprise. La réussite pour lui n'est pas tabou. Cela lui donne indépendance, fierté et liberté.

Dans un article du Figaro du 15 juillet 2024 qui lui est consacré, Louis parle de sa maladie comme un moteur, mais rien ne tourne autour d'elle. Ce n'est pas ce qui le motive dans la vie.

Être responsable de soi-même et confiant, libre de ses choix et de ses acquisitions, sans en référer à des personnes extérieures, dossiers, commissions, délais etc, est un privilège qui lui est cher, même si cela peut paraître à certains politiquement incorrect.



## Témoignage : droit de vote et accessibilité

Ma famille et moi habitons un petit village de Seine-et-Marne de moins de 1000 habitants. J'y suis arrivé à mon entrée en sixième, à 11 ans, et le fait que la Mairie ne soit pas accessible, avec sa dizaine de marches raides qui menaient à l'entrée, ne me gênait pas particulièrement.



Mais à la majorité, ayant le droit de vote, je ne pouvais hélas pas voter par moi-même.

Dans un premier temps, je faisais une procuration pour un de mes proches et devais aller à la gendarmerie du bourg le plus proche, gendarmerie à peine plus accessible que la Mairie, avec sa porte étroite et sa petite marche. Je devais donc attendre à l'extérieur, au niveau des bâtiments d'habitation des gendarmes, et patienter jusqu'à ce qu'ils viennent m'apporter les formulaires nécessaires.

Devant tant de difficultés dont personne ne s'inquiétait, j'ai écrit au Maire de notre village lui expliquant la situation et m'appuyant sur la loi de 2005, dont l'accessibilité des lieux publics. Je ne devais pas être le seul à ne pouvoir accéder à la salle de la mairie où se tenait le vote.

À la suite de mon courrier, le bureau de vote a été transféré dans une petite salle de la commune à côté de la poste et de l'école, où se tenaient habituellement des activités associatives. Une rampe en bois un peu rudimentaire en permettait l'accès le jour des élections et un espace pour le vote des personnes à mobilité réduite a été installé. J'ai donc pu me rendre au bureau de vote, régulièrement, même si pour glisser un bulletin dans l'enveloppe et dans l'urne, l'aide d'un tiers reste hélas indispensable.

Voici comment mon courrier a permis à la Mairie de prendre en compte le cas des personnes à mobilité réduite au moment des élections.

Cependant, et malgré une grande mobilisation du village pour le Téléthon et l'implication de la maire actuelle dans la coordination pendant un temps, la Mairie à ce jour n'est toujours pas accessible...et nous avons déménagé.

**Egalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées :**  
**Une promesse républicaine encore non tenue**  
**par Christophe Duguet – Directeur des affaires publiques AFM-Téléthon**

En février 2005, après de longues années de combat associatif, la République se donnait enfin un objectif d'égalité et de citoyenneté pour les personnes en situation de handicap. Après des débats animés et un travail parlementaire intense, était publiée le 11 février la « *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

A lui seul le titre, dont chaque mot a son importance, était la promesse d'un véritable changement de regard sur les personnes en situation de handicap. L'histoire retiendra cette loi comme une avancée majeure de notre République mais aussi comme un texte très en avance sur les mentalités de la société.

Pour la première fois, une définition de la situation de handicap était inscrite dans une **loi** et de nouveaux droits étaient établis qui devaient donner aux personnes concernées, la possibilité d'être des citoyens véritablement acteurs de leur vie et de notre société. De plus, elle pointait la responsabilité de la société dans la génération de situations de handicaps et fixait un objectif de la rendre accessible sous 10 ans.

Les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles qui ont connu l'avant et l'après de la Loi de 2005, et tout particulièrement celles en situation de grande dépendance, sont unanimes sur l'ampleur du changement. Passer de la possibilité de financer au mieux 2 heures d'aides humaines par jour à celui d'un financement 24h/24h, ce n'était pas seulement une amélioration mais une vraie révolution ! Avoir le droit de s'inscrire comme tous les enfants dans l'école de son quartier donnait enfin la possibilité généralisée d'accès pour tous à la scolarisation. Un rêve longtemps inaccessible pour des générations d'enfants en situation de handicap. Passer d'évaluations forfaitaires à des évaluations individualisées au vu de son projet de vie ouvrait des perspectives inédites.

**Grâce à cette loi la société a commencé à changer et des projets de vie jusqu'alors impossibles ont pu devenir réalité.**

15 ans après la parution de la Loi, l'AFM-Téléthon avait interrogé les personnes et familles concernées par des maladies neuromusculaires dans une enquête à laquelle près de 2000 d'entre elles avaient répondu.

Majoritairement les personnes estimaient que dans de nombreux domaines, la Loi de 2005 avait apporté de réelles améliorations. Certaines avancées sont nettes et partagées : aller à l'école (69%), accessibilité (lieux publics 68%, transports 61%), possibilité d'adapter son domicile (66%), d'acquérir des aides techniques adaptées (64%) ...

Mais malgré les améliorations, les obstacles restent nombreux pour pouvoir choisir et réaliser son projet de vie. Par exemple, l'accessibilité des transports, la possibilité de travailler, la parentalité, l'accès aux loisirs et aux sports, l'accès aux lieux publics, la possibilité d'adapter son domicile sont tous mal notés, obtenant des notes moyennes entre 5/10 et 6/10.

63% des personnes se déclaraient, « plutôt » ou « tout à fait » satisfaites de leur MDPH. Mais, il existe une grande dispersion d'avis selon les personnes et les MDPH. Globalement, le nombre des « tout à fait satisfaits » (16%) est supérieur aux « pas du tout satisfaits » (10%). Les démarches administratives sont longues et complexes et de surcroît, il est trop souvent nécessaire de contester ou de faire des recours pour simplement faire respecter ses droits ! Au cours des 5 années précédant l'enquête, 26% des personnes déclaraient avoir dû contester une décision ou faire un recours pour obtenir l'accès à un droit. Et ce taux atteignait 37% chez les 18-24 ans ou chez ceux qui bénéficiaient de plus de 5 heures par jour de Prestation de Compensation du Handicap (PCH) aides humaines.

**Seules 54% des personnes estimaient se sentir « souvent ou toujours citoyens à part entière »** ce qui restait stable depuis 2015 et toujours significativement inférieur à la population française. Pourtant, malgré ce ressenti négatif, l'engagement citoyen des personnes neuromusculaires mesuré dans cette enquête était tout à fait comparable à celui de la population française, que ce soit l'exercice du droit de vote ou l'engagement associatif.

## **Droit à compensation**

*« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins ».*

L'affirmation d'un large droit à la compensation s'est principalement traduite par la mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap. Elle a permis de réelles avancées, mais certains besoins ne sont pas correctement couverts et de nombreuses personnes en sont exclues. Les processus administratifs restent anormalement longs et complexes. Les restants à charge sont inéquitables et souvent ne permettent pas de répondre aux réels besoins des personnes. La réforme du financement des fauteuils roulants électriques, promise depuis deux décennies n'a toujours pas aboutie. Et trop souvent des contraintes financières locales font régresser les avancées qui avaient été obtenues.

## **Accessibilité**

*« Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap [...] »*

L'obligation d'une société entièrement accessible 10 ans après la publication de la Loi est restée un rêve inaccessible ! Et 20 ans après, ce triste constat est toujours le même...

Grâce à la Loi de 2005, de nombreux lieux publics et transports sont devenus accessibles mais un trop long chemin reste encore à parcourir. Pouvoir librement circuler est un préalable incontournable pour participer à la vie sociale et exercer une citoyenneté pleine et entière !

## **Education pour tous**

*« [...], le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. L'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. »*

Le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap dans les mêmes écoles que tous les enfants de la République a très fortement progressé et c'est une réelle avancée qui va transformer la société toute entière ! Mais de nombreux élèves et étudiants peinent encore à obtenir l'accompagnement humain nécessaire. Les difficultés de recrutement, de qualification et de remplacement des aides humaines, impactent très négativement la scolarité de certains élèves.

## **Participation**

*« Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations. »*

En 2005, les associations de personnes en situation de handicap ont joué un rôle déterminant dans la construction de cette grande Loi. Depuis 2005, des milliers de militants associatifs, citoyens en situation de handicap, ont consacré bénévolement des millions d'heures de travail au sein des instances publiques pour

défendre et garantir l'accès aux droits pour tous. Sans eux les atteintes aux droits auraient été encore plus fréquentes. Le combat doit continuer !

## **Un plein exercice de sa citoyenneté**

*« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».*

La lutte contre les « restrictions de participation à la vie en société » a amélioré les possibilités de participer pleinement à la vie sociale. De nombreuses personnes en situation de handicap s'investissent dans la vie associative, sont des acteurs très actifs sur les réseaux sociaux, pratiquent des activités sportives adaptées, participent aux activités culturelles et sociales ... Comme tous les autres citoyens ... ou plutôt, « presque » comme tous les autres citoyens ! Même lorsque c'est possible, tout reste compliqué. Pour exercer une citoyenneté qui pourtant est garantie par la Loi, les personnes et les familles s'épuisent dans d'interminables parcours du combattant.

Toutes les enquêtes menées depuis plusieurs années auprès des malades neuromusculaires et leurs familles sont unanimes. L'attente prioritaire des familles est celle de la **simplification administrative** ! Malgré la promesse d'un guichet unique apporté par la loi de 2005, l'échec est patent. Cette situation intolérable est en partie due à la complexité réglementaire. Mais elle est également due à l'insuffisance criante des moyens humains consacrés à l'évaluation des besoins des personnes et à l'instruction des dossiers. Les évolutions récentes, au nom de la simplification des procédures, forfaitisent les droits, limitent les réelles évaluations et créent des procédures arbitraires. Elles représentent une grande menace pour une des avancées majeures de la Loi de 2005 qui était le principe de l'individualisation des réponses de la société au vu du projet de vie de chacun.

## **L'accès à des aides humaines qualifiées**

La possibilité de financer des aides humaines à domicile si besoin 24h/24h est une avancée réglementaire majeure, condition impérative pour permettre l'exercice de sa citoyenneté pleine et entière. Mais il ne suffit pas d'avoir des possibilités de financement. Encore faut-il trouver des professionnels en quantité et qualité suffisante. Or malheureusement, d'année en année la situation s'est dégradée et la détérioration s'accélère. En octobre 2022, à l'occasion de la journée nationale des aidants, l'AFM-Téléthon avait diffusé une alerte publique sur la gravité des conséquences des pénuries d'aides à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance. Tout au long de l'année 2023, l'association a multiplié les actions et les démarches : communication publique à l'occasion de la journée des aides à domicile, saisine des ministres concernés et du cabinet du Premier ministre... Mais en vain, et pendant ce temps-là, les remontées alarmantes se sont accélérées.

Face à l'inaction de l'Etat, en juillet 2023, l'association a décidé de lancer un recueil de témoignages sur les difficultés rencontrées par les familles. En quelques jours, plus de 600 témoignages sont venus étayer l'urgence de la situation.

Les difficultés liées à l'aide à domicile sont largement connues : pénurie de professionnels, absences non remplacées, manque de formation, pratiques professionnelles inadaptées, instabilité des équipes, restes à charge financiers, manque de valorisation de ces métiers ... En partageant leurs histoires de vie, les nombreux participants ont donné un visage concret à ces difficultés. Détresse psychologique, sentiment d'insécurité permanent, idées suicidaires, isolement social, manque d'hygiène, hospitalisation, épuisement des aidants familiaux : les témoignages donnent la pleine mesure de la mise en danger et des conséquences inacceptables de la crise actuelle sur le quotidien des personnes malades et de leurs proches.

Face à cette situation inédite, en octobre dernier, sur la base de ces témoignages édifiants, l'AFM-Téléthon – avec APF-France Handicap - a saisi la Défenseure des Droits pour mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à personnes en danger.

L'ampleur de la crise de ce secteur est soulignée par un nombre croissant d'acteurs de l'aide à domicile. Mais dans le contexte, la spécificité des personnes à haut risque vital est le plus souvent ignorée. Ces personnes ne représentent qu'une infime partie de toutes celles qui ont besoin d'aides à domicile, mais pour elles, chaque défaillance dans l'aide à domicile signifie mise en danger et lourde menace pour leur intégrité physique et morale. Leur faible nombre, mais l'urgence et la gravité des situations rencontrées, justifient la nécessité d'agir sans délai. Une grande réforme de l'ensemble de l'aide à domicile en France est nécessaire, mais sans attendre il faut prendre des mesures d'urgence face aux situations inquiétantes des personnes à haut risque vital.

Deux décennies après février 2005, il reste beaucoup de chemin à faire pour que les droits inscrits dans la Loi soient une réalité permettant leur effectivité et leur accès sans de trop long parcours du combattant.

Quelles que soient la lourdeur et la complexité de leur situation, les personnes en situation de handicap sont, avant tout, des citoyens qui aspirent à participer pleinement à la vie de la cité. Les promesses de la Loi ne doivent pas être remises en question car elles sont toujours d'une grande actualité face aux attentes des personnes et de leurs familles. Elles doivent juste être réellement mises en œuvre.

### Témoignage de Rubens – Lettre à Nicole Belloubet, ministre de l'Éducation Nationale



Il y a quelques mois j'ai écrit une lettre ouverte à Nicole Belloubet, ministre de l'Éducation après son intervention sur *Télématin* qui m'avait profondément choqué. « *Un élève perturbateur, il peut être perturbateur parce qu'il est en difficulté physique ou parce qu'il y a un handicap.* » Voilà la première réponse que la ministre de l'Éducation nationale avait prononcée avec la plus grande indifférence, lors de son interview dans l'émission « *Télématin* » sur France 2, le 22 avril, à propos des nouvelles mesures proposées pour encadrer les « *élèves perturbateurs* ».

Je ne pouvais pas laisser ce genre de propos sans réponse et ne voyant ni la réaction du journaliste sur *Télématin* ni celles des médias dans les jours qui suivirent, je décidais de porter ma voix par l'intermédiaire de cette lettre.

Alors pourquoi une lettre ? Déjà car il me semble que c'est le médium de la discussion, de l'échange et ensuite parce que l'écriture est pour moi un moyen d'expression fort. Mon but n'étant pas d'être dans la colère mais bien dans la discussion attendant une réponse. Réponse qui ne s'est pas faite attendre après la publication de ma lettre dans *le Nouvel Obs*, par la ministre qui s'est excusée sur la radio *France info* quelques jours plus tard.

C'était aussi l'occasion de remettre le sujet du handicap dans le débat public et vis-à-vis des politiques qui semblaient mettre cette question de côté. Il est important de continuer à défendre ces idéaux de diversité et d'inclusion pour construire l'humanité de demain.

Rubens Quatrefages-Lenfant

## Les témoignages d'Antoine : 1 - panne d'ascenseur mai 2024

Un ascenseur émotionnel.

Lorsque l'on est très dépendant de certaines technologies, et que tout fonctionne, on a rapidement tendance à oublier leur importance.

J'y suis régulièrement confronté, et je peux vous dire que de petits imprévus peuvent vite se transformer en grosses galères. Sur le moment, ce n'est pas toujours facile, mais ça fait en tout cas de super anecdotes à raconter, pleines de rebondissements et de suspens !

J'ai même parfois l'impression que ma vie se transforme en escape game !

C'est ce genre de situation que j'ai vécue l'autre soir, à la fin d'une soirée à mon club de prise de parole en public. Il était environ 21h45, je m'apprêtais à prendre l'ascenseur pour rejoindre la rue et rentrer chez moi. Et là, panique !

En appuyant sur le bouton, pour appeler l'ascenseur, il ne s'est rien passé ! Aucun voyant lumineux. J'avais quand même un petit espoir que ce ne soit que le bouton qui dysfonctionne, auquel cas mon auxiliaire de vie peut l'appeler à un autre étage.

Malheureusement, c'était le cas à tous les étages. Manifestement il n'y avait plus aucune alimentation électrique, et impossible de savoir d'où cela venait.

J'étais bien entendu au premier étage, et 14 marches me séparaient de la sortie. Nous avons donc appelé avec les autres membres du club la société d'ascenseur, en leur précisant le degré d'urgence de la situation. La société a mis un certain temps à joindre le technicien d'astreinte, qui a fini par arriver aux alentours de 22h30.

Malheureusement, il n'a rien pu faire. Car effectivement, il n'y avait plus de courant électrique et il n'a pas pu savoir d'où provenait ce défaut. Probablement du compteur électrique, dont personne n'avait la moindre idée de la localisation.

Il a donc fallu se résoudre à appeler les secours. La seule possibilité pour me descendre en toute sécurité, d'autant plus que j'ai une machine pour respirer qui doit être portée avec moi, et que je suis obligé d'avoir mon fauteuil roulant pour me déplacer.

Vers 23H, les pompiers sont arrivés, et le moins que l'on puisse dire, c'est qu'ils n'étaient pas habitués à ce genre d'intervention, surtout à cette heure tardive.

Après réflexion, ils ont décidé de me porter directement avec mon fauteuil roulant. Un challenge étant donné le poids : plus de 250 kg !

Heureusement, ils sont venus à 6, et il fallait bien ça !

Ils m'ont harnaché de sangles de tous les côtés du fauteuil, au niveau des points d'ancrage, et ont procédé à plusieurs tests de levée pour pouvoir me descendre en toute sécurité.

Je me souviendrai longtemps de cette descente, quelque peu stressante, je dois l'avouer !

A 23h30, j'étais sain et sauf sur le trottoir, prêt à prendre le métro pour rentrer à la maison. Un grand merci aux pompiers pour leur intervention qui a été parfaite ! 🙏🙏🙏

Encore un souvenir à ajouter à mon répertoire d'imprévus et d'expériences insolites. La suite au prochain épisode !

Antoine Mai 2024



## 2 - les difficultés de voyager, notamment en avion

Cet été, j'aimerais prendre l'avion pour passer quelques jours à Vienne en Autriche, où j'ai de la famille. Un projet somme toute très classique !

Je vais dans la capitale autrichienne une fois par an, mais j'ai toujours opté pour la voiture ou le train de nuit, car c'est plus simple pour moi de voyager de cette façon.

Le seul souci, c'est le temps : en voiture, avec plus de 1200 km de trajet depuis Lyon, il faut compter au minimum une journée complète, sans compter la fatigue. En train de nuit, c'est même pire : déjà, il faut aller à Paris, ce qui rallonge la durée d'au moins 3h, puis prendre le Paris-Vienne et ses 14h de trajet ! Le tout avec un niveau de confort assez moyen.

Autrement dit, pour un week-end, c'est un peu juste...

Je me suis dit que j'allais tester l'avion pour gagner un peu de temps. D'autant qu'il y a un vol direct depuis Lyon, opéré par la compagnie autrichienne. Je me suis renseigné sur la faisabilité de ce trajet avec mes spécificités.



J'ai vite déchanté... Prendre l'avion, dans ma situation, s'apparente plus à un défi logistique et administratif !

Car si aucun passager en situation de handicap ne peut être refusé pour cela, suivant la législation internationale, c'est beaucoup moins évident dans la pratique !

Voici les conditions que je dois remplir pour espérer obtenir un billet d'avion : accrochez-vous, la liste est longue :

Premièrement, l'épreuve du formulaire médical international, en anglais s'il vous plaît, à faire compléter par un médecin spécialisé dans ma pathologie, pour vérifier que je vais survivre au vol, alors que cela équivaut à une heure et demie en montagne, à un peu plus de 2000 mètres d'altitude. Avec tout un tas d'infos très précises à remplir, soumises à la validation du médecin de la compagnie.

Ensuite, le défi du matériel ! J'ai besoin d'utiliser 2 dispositifs médicaux bourrés d'électronique pendant le vol : mon respirateur et mon aspiration. Pour ces deux appareils, je dois fournir une attestation du fabricant qui prouve leur homologation pour le transport aérien, un document avec les caractéristiques des batteries et les fiches de sécurité des batteries. Et la même chose pour le fauteuil roulant électrique, qui voyage comme bagage en soute.

Et ce n'est pas tout, pour voyager, je ne peux pas utiliser un siège classique car je n'ai aucun tonus musculaire au niveau du dos et du cou. J'utilise une coque rigide à ma forme réalisée sur mesure. Si j'utilise un tel équipement, il doit être testé avant le vol pour des raisons de sécurité.

Si vous avez passé avec brio ces 3 épreuves, vous avez le droit d'acheter votre billet, sans aucune réduction pour votre accompagnateur. En espérant ne pas être refoulé à l'aller ou au retour.

Je rêve qu'un jour, ce soit aussi facile pour moi de prendre l'avion que le train ou la voiture 🙏

## 3 - trachéotomie, un an après

1 an avec la trachéotomie : 1 an déjà ! C'est fou comme ma vie a changé en l'espace d'une année !

Et c'est bien de progrès dont je parle.

Cela fait un an que j'ai été opéré pour la trachéotomie.

À l'époque où j'ai pris la décision de franchir le pas, je ne l'ai pas fait de gaieté de cœur. J'avais la tête remplie de questions, de peurs, de doutes quant à mon avenir, des pensées qui s'entrechoquaient dans ma tête. J'espère tout au plus que cela n'impacte pas trop ma qualité de vie ni ma liberté.

Jamais je n'aurais pu imaginer que cela allait avoir un impact très positif sur ma vie. Je dirai même une renaissance, tel un phénix qui renaît de ses cendres.

Bien sûr, ces changements ne se sont pas faits en une jour, et je suis passé par des phrases de difficultés et de challenges, et j'ai dû faire tout un travail sur moi-même pour y parvenir.

Avant l'opération, je pensais que ma communication orale allait être fortement impactée, que je n'aurais plus la même voix, qu'elle serait difficile à comprendre, voire que je ne pourrais presque plus parler.

Certes, je n'ai presque plus pu parler un mois durant. Aujourd'hui, je parle bien mieux qu'avant. Ma voix est bien plus forte en volume, les personnes me comprennent bien mieux. Ma voix est plus affirmée et plus sûre, et j'ai bien amélioré ma communication devant un public. Je peux même parler devant une trentaine de personnes sans micro, ce qui était totalement impensable jusqu'alors !

Avant l'opération, j'avais de plus en plus de mal à manger, tout devait être soigneusement mixé, et une fausse route représentait un grand danger (j'ai failli y passer à cause de ça). Et je mangeais quasiment en apnée, ce qui était épuisant, et je ne cessais de perdre du poids.

Certes, je n'ai plus pu boire ni manger pendant au moins deux mois, et les médecins de réanimation m'avaient même affirmé que je ne pourrai plus jamais manger ni boire par la bouche (c'était particulièrement dur à accepter, surtout de manière aussi abrupte). Aujourd'hui, non seulement je mange beaucoup plus et sans me fatiguer, mais je peux manger de tout ! Y compris les chips et biscuits friables qui me manquent tant.

Avant l'opération, je n'avais pas beaucoup d'énergie, je ne dormais pas très bien, j'avais besoin de beaucoup de sommeil, et je me sentais souvent fatigué. Je devais souvent mettre ma machine de nuit pour respirer et son masque nasal, particulièrement disgracieux et imposant.

Certes pendant plusieurs semaines, j'étais épuisé par mon opération, mon sommeil était très mauvais, rempli d'angoisses et de la terrible sensation de manquer d'air. Et mon énergie était très réduite. Aujourd'hui, j'ai beaucoup d'énergie, je dors peu mais bien, je peux de nouveau être hyperactif comme j'aime et vadrouiller toute la journée ! Bref, le kiff total !

Au prix de quelques contraintes, j'ai beaucoup de gratitude pour le nouvel homme que je suis et de toutes les possibilités qui s'offrent à moi !



### Enquête *Rare Barometer* sur l'impact des maladies rares sur la vie quotidienne

Rare Barometer (*baromètre des maladies rares*) d'Eurordis lance un nouveau sondage, après celui sur le diagnostic, sur **l'impact des maladies rares sur la vie quotidienne**.

Ce sondage est ouvert à toutes les personnes vivant avec une maladie rare et à leurs proches dans le monde entier jusqu'au 8 septembre (sans doute sera-t-il prolongé).

A travers des questions sur vos activités quotidiennes, telles que l'école, les loisirs et le travail, et ce dont vous auriez besoin pour vivre pleinement, nous serons en mesure de mieux défendre les droits de toutes les personnes vivant avec une maladie rare et de participer à la société sur un pied d'égalité avec les autres.

Répondez, s'il vous plaît, à ce sondage ! Cela ne vous prendra pas plus de vingt minutes. Il est disponible en 25 langues en cliquant sur ce lien : [tiny.cc/RB-DailyLife](https://tiny.cc/RB-DailyLife)

Vous recevrez les résultats de l'enquête par email suite à votre participation et nous partagerons aussi ces résultats avec les décideurs, pour qu'ils puissent contribuer à un réel changement pour la communauté des maladies rares.

Veillez noter que :

- Toutes les informations que vous partagez avec nous resteront parfaitement confidentielles, en accord avec le Règlement Général de Protection des Données (RGPD).
- Vos coordonnées seront conservées dans une base de données sécurisée et accessible uniquement à notre équipe de recherche.

Vous pouvez trouver plus d'information sur cette enquête et sur l'initiative Rare Barometer ici : [eurordis.org/rare-barometer/rare-barometer-french/](http://eurordis.org/rare-barometer/rare-barometer-french/)

Par ailleurs, l'AFM Téléthon étant membre d'Eurordis, nous pouvons demander l'accès à un tableau de bord en ligne permettant de suivre la participation à l'enquête dans nos communautés Duchenne et Becker. Cela permettra l'accès à certains résultats préliminaires et ceux du sondage pour nos pathologies s'ils atteignent au moins 30 répondants (ce seuil a été fixé pour garantir l'anonymat des répondants).

Plus les gens participeront, plus notre voix sera forte et nous serons entendus !

Si vous avez des questions, n'hésitez pas : [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

#### Bibliographie – liens vers sites et informations complémentaires - liste non exhaustive

Newsletter n°5 et les témoignages qui portaient sur le sujet de « briser les barrières ». Voir les témoignages notamment d'Elise, d'Antoine mais aussi de :

- Fabien, DMD, 36 ans, conseiller municipal et qui conduit sa voiture <https://dmdb.afm-telethon.fr/fabien-dmd-36-ans-conseiller-municipal-et-conducteur/>
- Guillaume, ingénieur, qui travaille « j'ai fêté mes 40 ans cette année » <https://dmdb.afm-telethon.fr/guillaume-jai-fete-mes-40-ans-cette-annee/>
- Julien, passionné de cinéma <https://dmdb.afm-telethon.fr/julien-grace-a-ma-passion-pour-le-cinema-jai-trouve-une-forme-de-guerison-artistique/>
- Marie-Françoise, maman de Benoît, 40 ans, sur les difficultés des aidants familiaux et accompagnants <https://dmdb.afm-telethon.fr/marie-francoise-maman-de-benoit-40-ans/>

Livres témoignages :

- 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*, Roundengrafik, 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 :

- Les [Repères Savoir & Comprendre de l'AFM-Téléthon](#), nombreux sur le sujet
- Les [Avancées de la recherche Duchenne/Becker](#), 2024
- Sites [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org) et [worldduchenneday.org](http://worldduchenneday.org).
- Site de l'AFM Téléthon <http://www.afm-telethon.fr> et <http://dmdb.afm-telethon.fr>
- <https://dmdb.afm-telethon.fr/>

AFM-Téléthon - Groupe d'intérêt Duchenne et Becker Facebook : <http://facebook.com/groupedmdb>

Mail : [duchennebecker@afm-telethon.fr](mailto:duchennebecker@afm-telethon.fr)

Blog : <https://dmdb.afm-telethon.fr/>