

EDITO

L'entourage familial d'un enfant, d'un ado, d'un adulte atteint de dystrophinopathies ne peut être réduit à la dénomination « d'aidant familial » comme on l'entend souvent.

Ce terme, créé au départ pour les proches de personnes âgées, ne peut rendre compte de l'accompagnement, du soutien, de l'aide au long cours apportés par la famille dès le diagnostic dans l'enfance.

Cet accompagnement laisse toute sa place à l'enfant, l'adulte pour faire valoir ses souhaits, ses choix, il s'agit d'une relation à double sens où « l'aidé aide l'aidant à l'aider ». C'est pour cela qu'il est tellement important pour ce Duchenne Day de rendre hommage et de rendre visible cet étayage familial, amical, relationnel, affectif à travers les quelques témoignages de cette lettre.

Le répit en famille ou pas, est nécessaire, indispensable pour adopter un temps de rythme plus lent, se reposer, prendre un peu de recul par rapport au quotidien souvent très dense. Des solutions pour ce répit existent.

Cependant les proches peuvent s'épuiser par manque de relais au jour le jour en dehors des périodes de répit. Le quotidien s'alourdit progressivement avec l'évolution de la maladie. La personne malade, les proches devraient pouvoir compter sur les services d'aide à la personne.

Ceux-ci malheureusement actuellement sont souvent dysfonctionnels utilisant l'entourage comme variable d'ajustement de leur planning. C'est particulièrement préoccupant quand il y a de la grande dépendance, avec enjeux vitaux, et que vient s'y ajouter cette incertitude constante sur la venue ou non de l'auxiliaire.

Consciente de ces enjeux L'AFM- TELETHON avec d'autres associations, a déposé une saisine pour « mise en danger de la vie d'autrui » auprès de la défenseuse des droits pour dénoncer cette situation.

N'hésitez pas à la lecture de cette lettre à nous faire part de commentaires, témoignages ...

Jeanne Malaterre
Responsable du GI Duchenne et Becker

Lettre du Groupe d'intérêt
Duchenne et Becker. DMD-DMB
N°7 - Septembre 2025

Journée mondiale de sensibilisation à la Dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker 2025



La famille au cœur des soins !

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

Le thème 2025 de la Journée mondiale de sensibilisation aux dystrophies de Duchenne et Becker (WDAD) est « **La famille : au cœur des soins** ».

Avec le thème de cette année, la Journée mondiale de sensibilisation à Duchenne (WDAD) met en lumière le **rôle clé des membres de la famille pour les personnes vivant avec une dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker**.

Vivre avec une dystrophie musculaire de Duchenne ou Becker (DMD) est un parcours marqué par des défis physiques et une résilience émotionnelle, une capacité exceptionnelle à faire face aux difficultés, aux épreuves et traumatismes de la vie, en en sortant toujours plus positif, plus fort, plus résistant.

Au centre de ce parcours se trouve la famille. L'amour, le soutien et l'implication quotidienne des membres de la famille jouent un rôle essentiel, non seulement dans les soins, mais aussi dans la qualité de vie et le bien-être émotionnel des personnes vivant avec une DMD.

Pour une personne atteinte de Duchenne ou Becker, **ses parents sont souvent ses plus fervents défenseurs et ses soignants les plus dévoués ; les frères et sœurs sont des compagnons et des amis pour la vie ; les grands-parents, oncles et tantes sont une présence rassurante. La famille peut également inclure les amis et la communauté où les personnes vivent de manière inclusive.**"

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

J'ai été au cœur des soins de mon fils avant même qu'on sache qu'il était touché par une myopathie de Becker.

De nombreuses consultations où le diagnostic portait plus sur une anxiété maternelle qu'une myopathie.

Des examens qui ne montrent rien à des remises en causes de mes ressentis, nous avons dû faire preuve de confiance en nous pour être entendu par le monde médical.

Puis quasiment du jour au lendemain après un simple dosage de CPK je passais du statut de mère qui exagérerait à mère qui allait devoir gérer.

Trouver un kiné libéral, surveiller son alimentation, penser à programmer ses suivis, communiquer avec son école, remplir des dossiers MDPH, le tout en essayant de l'accompagner comme n'importe quel autre enfant.



Le regarder comme une mère regarde son fils sans penser au signe Gowers, le pousser sans le forcer, le freiner sans le frustrer. Un équilibre qu'il faut constamment maintenir en préservant le lien familial au-delà de celui créé par la maladie.

Un amour invincible qui m'a amené à passer des heures entières à lire des articles scientifiques dont je n'aurais pas saisi un mot auparavant, un engagement profond envers une cause dont je ne soupçonnais jusque-là pas l'existence, une force qui déplacerait des montagnes pour celui qui m'a fait connaître le mot exon.

Je ne peux malheureusement pas le guérir de sa maladie mais je peux l'aider à la vivre le mieux possible. Et ça c'est un soin à part entière.

Jennifer Borsellino

Déléguée de l'AFM-Téléthon pour le département de Paris - 9 place de Rungis -75013 Paris

Témoignage d'Antoine



Le vendredi 13 juin 2025, Antoine Durand a reçu « le trophée des aidants de l'Ordre National du Mérite » des mains de Patrick Sandevour, président de l'ordre national du mérite, dans un lieu emblématique de la République Française, l'hôtel de Lassay.

« J'ai été récompensé par l'Ordre National du Mérite pour l'équipe d'auxiliaires de vie en emploi direct que j'ai créé autour de moi pour être autonome, et qui permet à mes aidants familiaux de juste être ma famille sans être une charge. Aussi

pour mon engagement à la Fédération des particuliers employeurs, dont je suis désormais vice-président en Auvergne Rhône Alpes »

Lorsqu'on lui demande à qui il dédie ce trophée, il répond « A mes parents et mes 11 assistants de vie qui ont aussi reçu un diplôme de l'Ordre National du Mérite, pour leur travail et leur engagement pour mon autonomie. Car sans eux, je ne peux rien faire ».

« **Leur rôle est vital et essentiel.** Il est aussi très important pour me permettre de faire avancer la cause des personnes handicapées et à mobilité réduite, dans le champ de la mobilité, de l'accessibilité et de l'autonomie ».

Car au-delà même de la question des aidants, le grand combat d'Antoine est aussi la problématique critique de la mobilité et de l'accessibilité des transports en région lyonnaise, ascenseurs ou escalators, trop souvent en panne, au détriment des personnes à mobilité réduite. « Ma volonté est de contribuer activement à la défense du droit fondamental à la mobilité pour toutes et tous, et de porter la voix des usagers ».



Témoignage de Françoise

Le téléphone sonne. « Allo, c'est juste pour vous prévenir que nous ne pourrons pas passer ce matin, et demain non plus. Il y a un arrêt de travail » ... Pas de solution proposée, pas de choix...

Heureusement, ces deux jours, je suis là...

Ce n'est pas la première fois, pas la dernière, il faut faire avec, nous les parents, les proches, boucher les trous, prendre le relais, sans poser de questions, n'importe quand, disponibles, en forme, pas d'arrêt pour nous, pas de repos, la maladie elle ne s'arrête jamais, ne nous laisse aucun répit, mais notre enfant peut compter sur nous, toujours. On est là pour lui, par amour, par passion.

Il faut le tourner, plier les jambes, le laver, l'habiller, replacer la main, le bras, la tête, le faire manger, il peut appeler à toute heure, jour et nuit, et nous gardons le sourire, malgré la peine, malgré les douleurs, car on ne veut pas lui faire porter le poids de notre tristesse, de nos petits problèmes en plus...

Parfois, c'est l'inquiétude : et si nous n'étions pas là ?

Groupe Grande Dépendance AFM Téléthon - Quelques réflexions - Jeanne Malaterre

L'AFM a mis en place un **Groupe de travail sur la « Grande Dépendance »** afin de mieux comprendre les besoins des personnes dans cette situation.

Contexte du Groupe AFM : Cette réflexion se fait dans le cadre des Maladies NeuroMusculaires (MNM) génératrices de situations de Grande Dépendance par la sévérité, l'évolutivité et la chronicité des atteintes. Pour un certain nombre de ces MNMs la dépendance des personnes croît avec l'évolution de la maladie et c'est insidieusement que la grande dépendance s'installe. Pour pouvoir s'adapter à l'évolution il est nécessaire d'anticiper.

Les remarques ci-dessous n'ont pas l'ambition de faire le tour du sujet mais d'alimenter la réflexion et la recherche de solutions.

Définition - Interdépendance : relations de dépendance réciproque entre personnes en grande dépendance et proches aidants.

Dans un grand nombre de situations les proches sont amenés progressivement à aider la personne malade pour tous les actes de la vie qu'elle ne peut plus effectuer et à devenir la tierce personne aidante.

La relation entre le proche aidant et la personne en grande dépendance est une relation complexe. Quand un membre d'une famille est en situation de grande dépendance cela impacte toute la vie familiale. Présence de sentiment d'affection, d'attachement, que la situation peut renforcer, ou mettre à mal avec le risque de l'emprise sur l'autre.

Peu à peu, insidieusement la vie familiale s'organise autour de la gestion de la grande dépendance, avec des impacts dans différents domaines de la vie familiale et aussi de la vie individuelle.

On peut distinguer trois situations :

- Jeune enfant très dépendant : difficulté pour faire reconnaître la spécificité de cette situation, communément l'idée est que de toute façon le tout jeune enfant est dépendant de son entourage et que le handicap ne nécessite pas plus de soins.

- Grand enfant, adolescent : la maladie au départ invisible aux yeux des non-avertis devient visible avec l'évolution de la maladie : perte de la marche, utilisation du fauteuil électrique, perte de la fonction du membre supérieur, diminution des capacités fonctionnelles. La situation s'alourdit, la grande dépendance s'installe progressivement et vient compliquer la période de l'adolescence entre désir pour le jeune de liberté, d'identification aux jeunes du même âge, de rencontres affectives et contraintes de la maladie ... c'est une période difficile.

- Adultes : l'évolution de la maladie pour certaines MNMs dont DMD entraîne la grande dépendance à l'âge adulte : cette dépendance remet en cause la situation professionnelle, familiale, l'organisation de vie. Cela se fait de façon insidieuse.

A un moment donné du parcours des personnes malades en situation de grande dépendance (en général au début de l'âge adulte) va se poser le choix du mode de vie : avec les parents ou en famille, seul en appartement, en institution. Le choix devrait ne pas être un choix par défaut, ni définitif.

Impacts de la grande dépendance dans la vie familiale et dans la vie du ou des proches aidants.

La reconnaissance du statut des aidant avec la mise en place de la PCH (2005) avec indemnisation de l'aidant, ou son salariat, a permis la sortie de l'ombre des aidants et la reconnaissance de ce rôle.

L'environnement de la personne en grande dépendance n'est pas suffisamment pris en compte dans les différents projets. On ne peut sacrifier l'un pour aider l'autre, même s'il y a un devoir de solidarité dans la famille on ne peut plus ignorer l'entourage de la personne dépendante. Il faut éviter que l'aide devienne un handicap social pour l'aidant. Chacun doit pouvoir y trouver un équilibre satisfaisant.

La charge effective (soins, aides, accompagnement...) et subjective (disponibilité, présence permanente et responsable, réponses instantanées aux demandes de la personne dépendante) est de 24h. Pas de rupture de l'aide, pas de répit, week-end, vacances, contrairement aux aidants professionnels.

Les aidants s'oublient dans leur rôle. Polarisés par la situation et les besoins de la personne grande dépendante ils négligent et même nient leurs propres besoins. Différentes études montrent l'impact sur la qualité de vie.

Interdépendance peut être défini comme l'état des personnes qui dépendent les unes des autres et sont en interaction. C'est ce qui se passe dans la famille avec la situation de grande dépendance.

La qualité de vie au sein de la famille est associée à la relation aidant-aidé et la possibilité pour chaque membre de la famille d'établir et maintenir un lien et la qualité du lien avec la personne qui a besoin d'aide.

Dépendre peut être vu comme « faire partie de quelque chose, appartenir à ... » et deux façons de voir la dépendance : l'une figée (aliénation, opposée à autonomie, liberté), l'autre dynamique : relation : une chose dépend d'une autre.

Aide : Action, fait d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens.

Dans cette interdépendance il y a le double sentiment de responsabilité-culpabilité. Les aidants sont mis à l'épreuve. C'est une sorte de conditionnement. Relation qui englobe le proche aidant et la personne aidée, peut paraître très complexe et ambivalent...

La famille est un huis clos. Au-delà de l'entente, de l'affection, de la complicité, l'épuisement peut entraîner parfois de la maltraitance de la part du proche ou bien de la « tyrannie » de la part de la personne en grande dépendance.

Cependant, les proches aidants ont une grande expertise en matière d'aide et ont su développer des stratégies utiles qu'il faut aider à consolider.

Donc l'interdépendance peut se traduire par :

- une difficulté voire une impossibilité pour chacun d'avoir des activités distinctes : sans aide extérieure le grand dépendant oblige l'aidant à aller voir le même film par ex, ou faire les mêmes sorties ou les mêmes activités alors que les intérêts de chacun peuvent diverger.

- La personne en grande dépendance a la possibilité de salarier son proche aidant ce qui est un grand progrès pour la reconnaissance de ce rôle mais crée une dépendance salariale du proche et peut parfois avoir des effets pervers notamment sur la liberté de choix de la personne dépendante.

- L'épuisement de l'aidant : Qui peut être un véritable burn-out. La personne dépendante doit renoncer à un projet ou une sortie car l'aidant est trop fatigué pour l'accompagner

- L'isolement, l'enfermement

Voilà quelques points des effets négatifs possibles de l'interdépendance.

Dans ces conditions comment se dégager de tout cela pour permettre à chacun de se réaliser en dehors les uns des autres et trouver un équilibre de vie satisfaisant. La personne en grande dépendance ne peut que tirer bénéfice du fait que le proche aidant puisse ne pas être prisonnier de son rôle.

De quelles stratégies et de quelles ressources disposent les personnes ?

Mots clés : **anticiper pour s'adapter** et développer une stratégie d'ajustement.

Ressources de la famille :

- AFM, SR, délégations, GI : accompagnement, échanges, partage d'expériences ...

- Aides humaines à introduire progressivement pour permettre au proche aidant de souffler (quelques heures par jour peuvent suffire), aides professionnelles et proches aidants doivent être partenaires et non adversaires.
- Personnes relais : amis, familles ...

Moyens : Prend-on suffisamment en compte dans le projet de vie de la personne, son entourage, ses proches aidants, cette interdépendance liée à la grande dépendance ? Il faudrait mieux évaluer les besoins des aidants et des aidés pour se dégager de trop d'interdépendance.

Moments favorables pour introduire des aidants professionnels :

- Adolescence : commencer par déléguer la toilette par ex, et progressivement faire appel à des AVS pour accompagnement social, sorties, actes vie quotidienne ...
- Réorganisation différente selon les familles. Il n'y a pas un seul modèle.
- Respecter et soutenir, renforcer la manière dont les aidants parviennent à une certaine qualité de vie.
- S'appuyer sur des témoignages des personnes (proche aidant, personne en grande dépendance) sur les différentes organisations de vie mises en place qui apportent satisfaction et une bonne qualité de vie. Ceci peut permettre aux personnes en difficulté de voir qu'il y a des possibles.

Soutien et Répit : Témoignages des familles

Quand on parle « aidant », ou « proche aidant », il est question de personnes qui veillent sur un proche malade, et/ou en situation de handicap, même si la plupart de ces personnes ne se considèrent pas elles-mêmes comme « aidant » mais simplement comme parent d'une personne ayant des incapacités ou déficiences, temporaires ou permanentes, et ayant besoin d'aide pour la vie quotidienne et les soins. Ils seraient de 9 à 11 millions (les chiffres varient) en France à veiller sur un proche malade ou dépendant.

Pour les soulager un peu et « aider les aidants », formule à la mode (**Journée des aidants le 6 octobre !**) les initiatives de **soutien** se multiplient avec par exemple les « **Cafés des aidants** » lieux où l'on a l'occasion d'échanger avec des personnes dans la même situation, et parfois des professionnels.

Le **répit** aussi, forme d'aide sur des durées plus longues, est proposé aux aidants, dans des résidences médico-sociales qui prévoient des formules d'accueil temporaire, avec des équipes de professionnels, la durée d'un séjour de repos ou de vacances ; des villages de répit qui concilient structures médico-sociales et centre de vacances pour l'aidant et l'aidé, comme celui des Cizes dans le Jura, proposé par l'AFM Téléthon ; ou Bulle d'air qui prend en charge la personne dépendante à son domicile, lors de l'absence de l'aidant. Ces séjours se préparent, peuvent être en grande partie financés, et offrent de bonnes solutions de repos, de coupure.

Le Village Répit Familles (VRF) « Les Cizes » créé par l'AFM Téléthon dans le Jura a ouvert il y a dix ans déjà ! <https://youtu.be/CNGi9K9MWA0?si=gsbAvVIsnHwanM6l>

Charlène, Grégory et leurs trois enfants, dont les deux aînés atteints de DMD, séjournent régulièrement une ou deux semaines depuis sept ans dans le village des Cizes. La maman a arrêté de travailler pour s'occuper de ses garçons, le papa a adapté son temps de travail, le quotidien est lourd. Au village des Cizes, tout est organisé pour prendre en charge les soins des deux aînés, aides-soignantes, kinés, activités, ce qui permet aux parents de lâcher prise, de se reposer, se détendre, et vivre une vie de « gens ordinaires » avec les aînés et le petit dernier, l'esprit léger. Soupape qui fait du bien à tous ! Le reportage qui leur a été consacré sur M6 se déroule en été, avec baignade dans le lac, vélo cross adapté en forêt etc... (M6 13/08/2025, 19h45 <https://www.youtube.com/watch?v=AXNRwN5nVbA>)

Autre témoignage d'Elise et sa famille, de la région Pays de la Loire, sur les Cizes, l'hiver :



« Partir en montagne l'hiver, essayer le ski, profiter de la neige avec un enfant en situation de handicap ? Inimaginable pour nous qui ne sommes jamais partis aux sports d'hiver et ne maîtrisons pas le ski... »

Quoique... si on essayait le VRF des Cizes au cœur du Jura ? Il paraît que tout est adapté et que des activités spécifiques sont proposées pour nos enfants. Alors, une demande à la MDA et hop, en avant !

Et quelle belle idée ce séjour ! Lorsque vous voyez votre enfant s'éclater en handiski, rigoler aux éclats à la patinoire, faire de la luge... juste génial ! Un cadre

magique, tout bien adapté, un moment familial et l'air de la montagne ! Un budget très raisonnable aussi.

C'est bien sûr un temps de répit pour nous, les aidants, qui pouvons demander plus ou moins de soins et d'accompagnements pour la personne en situation de handicap, jour et nuit. C'est enfin un temps de rencontre avec d'autres familles concernées et venues, elles aussi, se poser, profiter, échanger... »

Séjours au domicile de la personne aidée :

Bulle d'air :

Bulle d'air est un **service de répit à domicile destiné aux aidants**, pour leur permettre de « souffler un peu », tout en maintenant la personne aidée dans le cadre sécurisant de son domicile. Ces séjours se préparent à l'avance car ils nécessitent une évaluation à domicile des besoins et de l'environnement de la personne aidée avant même la première intervention, un échange entre la famille et le relayeur, prise de contact et préparation de l'intervention, connaissance par le relayeur des lieux, de la personne dont ils vont s'occuper pendant l'absence de l'aidant, et les possibilités de financement de cette présence (caisses de retraite, sécurité sociale...) etc.

Cela s'organise avant le temps prévu d'intervention, mais une visite annuelle pour tenir compte des évolutions permet de garder le contact et faciliter les relais suivants. <https://www.repit-bulledair.fr/>

Baluchonnage :

Dispositif de répit venu du Québec, le Baluchonnage permet à l'aidant de s'absenter de chez lui pendant qu'un intervenant unique, le Baluchonneur, prend soin du proche aidé 24h/24. Le service de relayage à domicile ou baluchonnage est de deux jours et une nuit minimum à 6 jours consécutifs par le même intervenant, un professionnel spécialement formé, sans se substituer aux services d'aide à la personne mis en place, et la personne aidée reste chez elle, garde ses habitudes de vie et ses repères.

« Nous avons fait cette demande deux fois auprès de Bol d'Air c'est une expérience que nous sommes prêts à refaire. Hugo était content de rester dans son environnement et nous parents avons l'esprit tranquille ».

https://www.aidants44.fr/44/a-domicile/le-bol-d-air-des-aidants/aid_7602

Voici quelques exemples positifs de « répit » pour les familles, mais le répit existe-t-il vraiment ? Il reste de courte durée. Le vrai soulagement pour les familles serait d'avoir des services compétents et fiables, avec des professionnels sérieux et bien formés, sur lesquels on puisse vraiment compter. Ce serait déjà une première étape.

Mon frère, le compagnon d'une vie ! Depuis l'enfance, nous partageons et vivons ensemble les belles victoires comme les plus dures épreuves. La maladie vient changer et compliquer le quotidien petit à petit mais elle ne change rien à nos jeux, nos aventures, nos voyages.



Lorsque les opérations s'enchainent, que les soins deviennent plus importants et que l'impact physique et moral de la maladie se fait plus sentir, on se sent impuissant et coupable, on aimerait être plus présent et plus actif, pouvoir partager les obstacles... mais mon frère est d'une force et d'une philosophie dont je suis admirative tous les jours, je ne peux que prendre exemple sur lui.

A défaut de pouvoir être accompagnante et soignante, à défaut de pouvoir aider au quotidien et de soulager mon frère et mes parents, j'essaie d'être une amie, une complice, une camarade comme lui l'est depuis toujours pour moi. Nous continuons à vivre nos aventures, à fêter nos succès et à nous consoler mutuellement de nos chagrins. Nous nous changeons les idées ensemble, nous parlons de choses importantes ou de choses ridicules, nous partageons des films, des repas en famille, des discussions, des petits bonheurs.... Et le handicap, la maladie ne pourront jamais changer cela."

Bibliographie – Documents divers - liste non exhaustive

Pour aller plus loin et trouver des informations sur le sujet :

- Sur le thème des **aidants familiaux** : <https://dmdb.afm-telathon.fr/aidants-familiaux/>
- **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 2025

Beaucoup d'autres témoignages de familles, parents, frère et sœurs, grands-parents, dans les **newsletters précédentes** <https://dmdb.afm-telathon.fr/category/newsletter/>

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)
- Dhyani Dariya – *La belle excuse* – 2025 (ISBN : 9782959923203)

Rendez-vous, le même jour, **le 27 septembre** :

Journée Duchenne Becker dans les Hauts de France, à Arras (infos sur le blog)

Congrès sur la myopathie de Duchenne et Becker, en Belgique, à Haacht, Centre communautaire Den Breughel, Wespelaarsesteenweg 85 3150 Haacht – Inscription sur le site – Organisé par le Duchenne Parent Project Belgium en deux langues <https://www.duchenneparentproject.be/fr/inschrijving>