



DOSSIER

L'AIDE AUX MALADES ET AUX FAMILLES : une mission essentielle de l'AFM-Téléthon

Améliorer et faciliter le parcours de santé des malades – c'est-à-dire à la fois leur parcours de soins et leur parcours de vie –, mais aussi le quotidien de leurs proches : c'est tout l'enjeu de la mission « aider » de l'AFM-Téléthon. Pour y répondre, l'Association innove et se bat au profit du plus grand nombre, en s'appuyant sur la complémentarité des actions de salariés et de bénévoles concernés par la maladie. Zoom sur une stratégie qui apporte des réponses très concrètes aux familles.

Bénédicte Haquin



« Sans logique D'INTÉRÊT GÉNÉRAL, nous risquons des retours en arrière »

Indignation, innovation, intérêt du plus grand nombre, vision à long terme... Laurence Tiennot-Herment évoque la politique d'aide aux malades et à leurs familles que l'AFM-Téléthon met en œuvre selon les mêmes principes depuis le premier Téléthon.

Quels sont les fondamentaux de la mission « aider » ?

Nous sommes une association de malades et de familles qui se sont révoltés contre la fatalité. Le moteur de notre action a toujours été double : la capacité d'indignation face aux carences de la société concernant nos droits et nos besoins, et le sens de l'intérêt général.

Qu'entendez-vous par là ?

À l'issue du premier Téléthon, il aurait été facile – et bien peu stratégique, vous l'avouerez – d'apporter une réponse ponctuelle aux besoins immédiats des familles en partageant la collecte entre elles. L'Association a fait le choix de déployer une stratégie visant à obtenir des réponses pérennes au profit du plus grand nombre. Et heureusement ! C'est ce qui a permis des avancées majeures, notamment en termes de citoyenneté des personnes et de prise en charge médicale. Nous avons fait partie des principaux artisans de la loi du 11 février 2005 prônant la reconnaissance du projet de vie de la personne et instaurant entre autres le droit à compensation ou encore le droit à la scolarité en milieu ordinaire : des acquis fondamentaux pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap. De même, les plans ma-

ladies rares ont donné lieu à la labellisation de Centres de référence et de compétence – au cahier des charges profondément inspiré de celui de nos consultations pluridisciplinaires –, puis de filières nationales de santé pour toutes les maladies rares, dont nous avons très fortement impulsé la création. La capacité d'indignation et la logique d'intérêt général restent nos deux leviers pour éviter tout retour en arrière et continuer à avancer.

Quels sont les risques de retour en arrière ?

Les budgets publics étant contraints, certains acteurs peuvent être tentés de se désengager de financements que la loi les oblige à assumer, comme la prestation de compensation du handicap. On l'observe dans certains départements. Ce risque serait encore plus élevé si nous utilisions la générosité publique pour pallier leurs carences : les nombreuses gagnottes privées qui se multiplient sur internet pour répondre rapidement à une situation particulière nourrissent ce désengagement public et ces potentiels retours en arrière. Nous devons absolument nous battre pour préserver les avancées conquises de haute lutte. C'est pourquoi l'Association aide les familles à faire valoir

34 M€

consacrés à la mission « aider » en 2019



© AFM-Téléthon/Franck Beloncle

leurs droits [lire p. 16], et milite contre l'inégalité de traitement d'un département à l'autre et les restes à charge trop lourds.

Dans l'ADN de l'AFM-Téléthon, il y a aussi la capacité à innover : en quoi contribue-t-elle au progrès des politiques publiques ?

Notre objectif est de montrer la voie en construisant des solutions nouvelles, et en parallèle des outils d'évaluation pour prouver la pertinence de nos réponses et pointer les goulets d'étranglement. Ce sont les observations réalisées avec objectivité grâce à ces outils qui nourrissent notre plaidoyer pour faire progresser les politiques publiques. Par exemple, nous avons créé les Services Régionaux et le métier très innovant de Référent Parcours de Santé pour mieux accompagner les malades et leurs proches, mais aussi dans une logique d'observatoire : après avoir fait appliquer les dispositifs et tenté de trouver les solutions dans les territoires, ils nous remontent les difficultés rencontrées par les familles [lire p. 14-15].

Cette stratégie vaut-elle aussi pour la prise en charge médicale des malades ?

Absolument. Par exemple, pour lutter contre l'errance diagnostique, nous avons initié un projet pilote, qui est devenu le plan « Un diagnostic pour chacun » développé avec Filmemus, la filière de santé des maladies neuromusculaires [lire VLM n°188, p. 11]. Aujourd'hui, c'est un modèle soutenu par toutes les filières de santé maladies rares. Le dépistage néonatal des maladies génétiques graves pour lesquelles des thérapies innovantes arrivent ou vont arriver est une autre priorité, car plus les traitements seront délivrés tôt, plus ils seront efficaces. En 2020, une première victoire a été obtenue à l'Assemblée nationale dans le cadre des lois de bioéthique pour permettre l'utilisation de tests génétiques pour ce dépistage à la naissance [lire VLM n° 195, p. 28]. Et l'Association est à l'initiative, en collaboration avec les CHU de Bordeaux et de Strasbourg, d'un projet pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale dans ces deux régions. C'est l'illustration

de notre méthode : faire évoluer les droits, les politiques publiques tout en démontrant concrètement l'intérêt pour les malades des combats que nous menons.

Quel est l'enjeu du projet du pôle Grand Ouest ?

À Angers et dans sa région, l'AFM-Téléthon a créé trois dispositifs pour les personnes en situation de grande dépendance : la résidence Yolaine de Kepper [maison d'accueil spécialisée], le Village Répit Familles® La Salamandre, où les personnes peuvent se ressourcer en famille [lire p. 18], et l'habitat-services de Gâte-Argent, qui permet à des personnes malades de vivre dans leur appartement de façon autonome et en toute sécurité. L'idée est de regrouper ces dispositifs au cœur d'Angers et d'en faire un grand pôle pilote autour de deux sujets : l'innovation technologique pour compenser la perte de motricité et l'innovation sociale pour accompagner vers l'autonomie les personnes malades en situation de grande dépendance. Souvent, les personnes qui résident depuis des années en établissement ou ne sortent quasiment plus de chez elles en raison de la maladie n'osent même pas imaginer vivre autrement. Nous voudrions leur montrer qu'il existe un autre champ des possibles.

Quels enseignements tirez-vous de la pandémie ?

Au plus fort de la crise, au printemps 2020, toutes les directions de l'Association et ses réseaux salariés et bénévoles se sont mobilisés, en lien très étroit avec les cliniciens des Centres de référence, pour soutenir les familles : leur fournir des masques lorsque nous étions en pleine pénurie, les informer, identifier les situations difficiles, éviter autant que faire se peut les hospitalisations faisant peser un double risque en cette période, apporter des réponses adaptées... Je crois que la pandémie a démontré notre capacité de réactivité et de proximité. Elle a aussi renforcé nos liens avec les experts de Filmemus. L'enjeu, à présent, c'est de capitaliser sur ces atouts pour toujours mieux accompagner les malades et leurs proches. ●



Une mission d'aide aux malades et aux familles À 360°

La rencontre avec l'AFM-Téléthon, avec ses réseaux bénévoles et salariés, peut infléchir le cours d'une vie. Céline, Laurent, Zara, Jérôme, Emmanuel, Laurence en témoignent.

1 Ne pas être seul dans le combat contre la maladie

TROIS RÉSEAUX AUX ACTIONS COMPLÉMENTAIRES POUR COUVRIR LES BESOINS

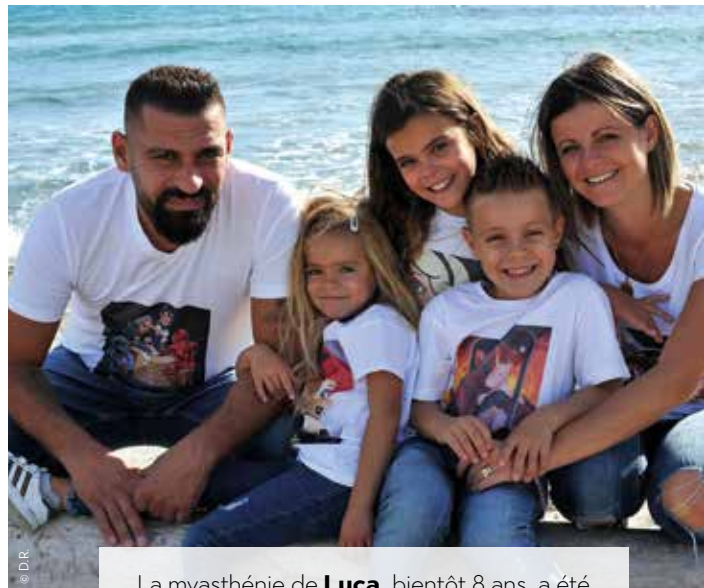
Les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon

Les Référents Parcours de Santé des Services Régionaux sont des professionnels de l'accompagnement formés aux maladies neuromusculaires. Ils sont là pour soutenir les familles, leur proposer un accompagnement et trouver des solutions à chaque étape de la maladie et de leur vie. Que les familles les contactent sitôt après le diagnostic ou plus tard, cet accompagnement s'inscrit dans la durée.

Les pairs bénévoles: Délégations et Groupes d'intérêt

Les Délégations départementales de l'Association se composent de malades et de proches de malades, qui soutiennent les familles et les aident à sortir de l'isolement. Cela passe par des réunions d'information, des échanges d'expériences et des activités sociales. Les 9 Groupes d'intérêt réunissent des bénévoles concernés par une même pathologie ou famille de pathologies (voir p. 39). Experts de leur maladie, ils répondent aux interrogations des familles lors de permanences téléphoniques ou de réunions et font le lien avec les médecins et les chercheurs pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge médicale et à l'accélération des thérapeutiques.

➤ Lire les témoignages d'un délégué et d'une responsable de Groupe d'intérêt p. 19



La myasthénie de **Luca**, bientôt 8 ans, a été diagnostiquée en 2015. **Céline** et **Laurent**, ses parents, ne savaient pas que l'AFM-Téléthon pouvait les aider et ne l'ont contactée qu'en 2019.

“

L'hôpital est axé sur la maladie et son traitement, pour le reste nous étions livrés à nous-mêmes. L'appui du Référent Parcours de Santé de l'Association a tout changé. Nous ne sommes plus seuls face au combat. Il nous aiguille vers les bons interlocuteurs, nous guide dans nos questionnements sur l'évolution de la maladie de Luca, dans son accompagnement scolaire... Il l'a, par exemple, aidé à présenter sa maladie aux enfants de sa classe pour leur faire comprendre ses difficultés. Il nous a aussi soutenus pendant et après le premier confinement. Quand l'épidémie sera finie, nous voudrions que Luca puisse rencontrer des personnes plus âgées, avec la même maladie, qui l'aident à se projeter dans l'avenir. L'AFM-Téléthon nous apporte tout le côté humain, et c'est énorme. En bénéficier dès le début nous aurait beaucoup aidés.

”



2 Un accompagnement global pour les aspects de la vie

UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT INNOVANT

L'invention des RPS

Parce que les maladies neuromusculaires sont évolutives, les personnes concernées sont régulièrement confrontées à de nouveaux besoins et à la complexité du système de santé, de l'administration, du droit, à une multitude d'intervenants et de prestataires extérieurs... C'est pourquoi l'AFM-Téléthon a créé le métier de Référent Parcours de Santé (RPS). Imaginé dès 1988, il reste novateur par sa transversalité et sa philosophie. Les RPS accompagnent les personnes dans leur parcours de santé – c'est-à-dire de soins et de vie –, en les aidant à développer des compétences pour être le plus autonomes possible. Ils interviennent d'ailleurs principalement aux étapes clés de la maladie et de leur vie.

Le suivi « parcours de soins »

Ces dernières années, le volet « parcours de soins » de leur mission a été renforcé. Objectif : s'assurer que les malades accèdent aux meilleurs standards de soins, accompagner ceux qui n'ont pas de diagnostic précis dans la relance des recherches, mais aussi ceux qui participent à un essai thérapeutique ou vont bénéficier d'un nouveau traitement.

Des expérimentations pour faire avancer la société

L'AFM-Téléthon milite pour la reconnaissance et un financement public du service rendu par les RPS. L'accompagnement à l'autonomie en santé doit devenir un droit fondamental de toute personne atteinte d'une maladie évolutive invalidante. Premiers pas en ce sens : l'Association mène trois expérimentations financées par les pouvoirs publics. Celles de Normandie et de La Réunion doivent aboutir à des propositions au Parlement. La troisième, en Corse, teste le modèle de l'AFM-Téléthon auprès de malades atteints de graves maladies neurodégénératives (lire VLM n° 192, p. 35).



Atteinte d'une amyotrophie spinale, **Zara** a 27 ans. **Renaud Dubourg**, son Référent Parcours de Santé, l'accompagne depuis vingt-six ans.

“

Dès mon diagnostic, l'hôpital a orienté mes parents vers l'AFM-Téléthon. Pour eux comme pour moi, l'objectif a toujours été de vivre le plus normalement possible malgré la maladie. Renaud nous y a beaucoup aidés en nous montrant tout ce qui existe pour compenser le handicap et en nous épaulant à chaque étape : la scolarisation, la mise en place d'aides techniques, humaines... Il m'a appris à être autonome dans les démarches administratives, à savoir quels arguments mettre en avant, mais quand j'envoie un dossier à la MDPH, il y joint toujours un courrier appuyant ma demande. C'est un bonus ! Quand j'ai pris mon poste de doctorante à la faculté de droit, il a facilité mon intégration en venant parler de ma maladie à mes collègues, les rassurer, leur expliquer quoi faire en cas d'urgence... Son accompagnement est global, il touche à tous les aspects de ma vie. C'est ce qui fait son efficacité.

”

16 400

personnes suivies

par les Services Régionaux en 2020

70%

des nouvelles familles

ont été orientées vers l'Association par les Centres de référence et de compétence neuromusculaires



3 Un allié efficace pour faire valoir ses droits



DÉFENDRE LES DROITS INDIVIDUELS ET COLLECTIFS

Un soutien juridique

Trop souvent, les familles peinent encore à faire reconnaître la réalité de leurs besoins, particulièrement en matière d'aides humaines. Les Services Régionaux les y aident, avec, si besoin, le support des juristes du siège.

Faire respecter les lois

Mais l'AFM-Téléthon défend aussi l'intérêt du plus grand nombre. Ses délégués et leurs équipiers siègent dans les instances départementales du champ de la santé et du handicap (par exemple, la commission des droits et de l'autonomie de la MDPH), où ils veillent au respect des droits des usagers, et militent dans des collectifs interassociatifs locaux. En cas de non-respect récurrent d'un droit, les délégués peuvent aussi interpeller le directeur de la MDPH, le président du conseil départemental ou d'autres décideurs locaux pour revendiquer l'application des textes.

Des droits qui progressent

De même, au niveau national, l'Association est présente dans de nombreuses instances et des collectifs interassociatifs. En s'appuyant sur ces relais et sur les difficultés remontées par les Délégations et les Services Régionaux, elle milite pour faire respecter et progresser les droits. Parmi les avancées récentes auxquelles elle a contribué : la création de la PCH parentalité et la défiscalisation des dédommagements perçus par les aidants familiaux au titre de la prestation de compensation du handicap.

« Seuls face à l'administration, c'est David contre Goliath ! », s'insurge **Jérôme**, papa d'un petit **Matthew**, 6 ans, atteint d'une dystrophie musculaire de Becker précoce et de troubles cognitifs. La MDPH lui a refusé un accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH) deux fois de suite.

“

Nous avons décidé d'aller au tribunal et, heureusement, quelqu'un nous a suggéré de contacter l'AFM-Téléthon. Sans son aide, nous allions à nouveau droit dans le mur, car la logique administrative et juridique nous est étrangère. Avec l'appui des juristes de l'Association, notre Référente Parcours de Santé nous a guidés pour rendre notre dossier plus percutant et plus lisible. Par exemple, elle y a ajouté un courrier qui précisait la corrélation potentielle entre la myopathie de Becker et les troubles cognitifs de Matthew. Elle nous a aussi accompagnés au tribunal et nous avons obtenu gain de cause. Grâce à l'AESH, le comportement et la capacité de compréhension de Matthew ont changé du tout au tout.

”



4 Une expertise précieuse pour l'autonomie



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

FACILITER ET SÉCURISER L'ACCÈS AUX MOYENS DE COMPENSATION

Conseil sur toute la palette des aides techniques

L'AFM-Téléthon accompagne les personnes dans la recherche d'aides techniques adaptées. Son action ne se limite pas aux aides techniques les plus courantes. Pour améliorer l'autonomie des personnes malades en situation de grande dépendance, elle les conseille pour s'équiper en domotique, interfaces d'accès à l'ordinateur, au téléphone, et autres technologies de l'information et de la communication. Experts du sujet, ses intervenants en compensation technique évaluent les besoins des personnes, qu'ils aiguillent vers les réponses adaptées.

Des coups de pouce pour s'équiper

En cas d'urgence, l'Association peut prêter un équipement en attendant l'acquisition d'un nouveau matériel ou la réparation d'un matériel défaillant. Sa commission d'action pour la compensation peut avancer

les financements permettant d'acquérir rapidement les outils de compensation nécessaires. Elle accompagne les personnes dans la recherche de financements et peut également financer certains restants à charge.

Inciter à innover encore

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon défend l'intérêt général en incitant les fabricants à adapter leurs produits aux besoins des malades neuromusculaires et les revendeurs à améliorer leur qualité de service. Son nouveau chantier : la compensation de la perte de motricité des membres supérieurs. En 2020, elle a lancé une expérimentation, en mettant des supports de bras et des outils d'aide à la prise des repas à la disposition de trois Centres de référence neuromusculaires pour ouvrir des consultations « membres supérieurs » (lire VLM n° 192, p. 32). Objectif : faire en sorte que ces produits, encore peu connus des professionnels de santé, soient systématiquement proposés aux personnes en situation de grande dépendance, et financés.

Ce jour-là, **Emmanuel**, atteint d'une myopathie des ceintures, vient tout juste de recevoir le fauteuil roulant électrique prêté par l'AFM-Téléthon en attendant le financement de celui que le Centre de référence lui a prescrit.

“

Un vrai soulagement. Ma batterie était à bout de souffle, c'était un stress permanent. Et j'avais tellement de douleurs dans mon fauteuil qu'il fallait souvent que je m'alite. Mais ce n'est encore qu'un avant-goût du futur... D'habitude, je me débrouillais seul pour le renouvellement de mon fauteuil. Cette fois, j'ai demandé à ma Référente Parcours de Santé de m'accompagner. Elle était présente à la consultation avec le médecin et l'ergothérapeute pour définir le cahier des charges du nouveau fauteuil, et quand le revendeur m'a fait essayer deux modèles. Grâce à son expertise et à celle des autres professionnels, j'ai pris conscience que mon ancien fauteuil n'était plus du tout adapté et je vais bénéficier d'un matériel qui me semblait inaccessible. Pendant les essais, c'était magique, je n'avais plus de douleurs !

”

270

**fauteuils roulants,
scooters électriques
et chaises élévatrices**
en prêt pour dépanner
les malades



5 Soutenir les aidants

OBJECTIF : DÉVELOPPER L'AIDE AUX AIDANTS

Prévenir l'épuisement

Accompagner les aidants familiaux figure parmi les priorités de l'AFM-Téléthon. Les Services Régionaux peuvent les aider à faire le point sur leur situation et les aiguiller vers des réponses adaptées. Cela peut passer par des formations pour apprendre à se préserver, le recours à des aidants professionnels, l'accueil temporaire de la personne aidée dans une structure adaptée, un séjour avec elle dans un lieu de répit...

Les Villages Répit Familles®

L'Association travaille aussi à multiplier les dispositifs d'aide aux aidants, au profit du plus grand nombre. Avec le groupe de protection sociale PRO BTP, elle a créé le concept très innovant de Village Répit Familles® (VRF®), adossé à une structure médico-sociale, pour accueillir des personnes en situation de handicap en toute sécurité avec leurs proches (lire VLM n° 188, p. 34). Pour l'instant, il en existe deux, La Salamandre (voir ci-contre) et Les Cizes (dans le Jura). Mais l'objectif est d'inciter d'autres acteurs à essayer le concept. Un VRF® pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches a d'ailleurs vu le jour en Touraine.

Partager et échanger

De même, l'AFM-Téléthon est membre du Grath, un groupement qui soutient le développement de l'accueil temporaire et du répit pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, et partenaire de l'Association française des aidants, qui labellise des Cafés des Aidants® partout en France. Le Service Régional AFM-Téléthon de Bretagne en porte un (lire VLM n° 191, p. 34), celui d'Aquitaine a ouvert un Café des parents. Ces espaces d'échange entre pairs s'adressent à tous les aidants, quelles que soient la maladie et la situation de handicap de leur proche. ●



Chaque été, Laurence séjourne avec son fils, âgé de 12 ans, dans le Village Répit Familles® La Salamandre, ouvert par l'AFM-Téléthon près d'Angers, à côté de sa maison d'accueil spécialisée (MAS), la résidence Yolaine de Kepper.



Alexandre est atteint d'une myopathie congénitale à cores centraux. Je cherchais un lieu de vacances où je puisse déléguer tout ce qui est soins, transferts, etc., et me reposer, tout en ayant des activités avec lui. C'est ce que propose La Salamandre. La première fois que nous y sommes allés, nous n'étions pas partis depuis sept ans. Très vite, je me suis sentie détendue. Le personnel est particulièrement gentil et disponible. On dispose d'un logement indépendant et adapté, où on peut cuisiner, mais on peut aussi se faire livrer ou prendre ses repas à la MAS. De plus, un animateur propose des sorties en véhicule adapté. Nous avons visité le château d'Angers, rencontré un apiculteur, pêché dans un étang... Alexandre est content là-bas et se sent en sécurité. Pour moi, c'est un vrai moment de répit.



5

lieux pour accueillir les malades neuromusculaires seuls ou en famille

Deux VRF®, dans le Jura et en Maine-et-Loire, un appartement à Paris et deux maisons familiales, à Trégueux (Bretagne) et à Étiolles (Essonne)

POUR ALLER PLUS LOIN

Coordonnées des Services Régionaux, Délégations et Groupes d'intérêt sur afm-telethon.fr/services-proximite-aux-malades ou au **0800353637** (appel et service gratuits)



Ils se sont engagés pour aider leurs pairs

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades. Les familles engagées dans les réseaux bénévoles de l'Association sont un rouage essentiel de la mission « aider ». Rencontre avec trois militants qui ont mis leur expertise au service des autres.

**JE RÉPONDS
AVEC DES MOTS
DE PATIENT, C'EST
TOUT L'INTÉRÊT**



Annie Archer,
responsable du Groupe
d'intérêt Myasthénies

“ J'ai intégré le groupe Myasthénies il y a dix ans pour assurer des permanences téléphoniques. Je suis atteinte de la même maladie que les personnes qui nous appellent pour avoir de l'information ou du soutien. Ce qu'elles me disent résonne en moi et je leur réponds avec des mots de patiente qui résonnent en elles. C'est l'intérêt du pair-accompagnement. L'an dernier, pour aller plus loin, j'ai passé un diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient, une pratique qui vise à transmettre au patient des savoirs, savoir-faire et savoir-être pour gérer sa maladie et gagner en autonomie et qualité de vie. Dans la myasthénie, il faut, par exemple, apprendre à gérer le stress, qui augmente nos symptômes, comprendre comment agissent les traitements des symptômes sur notre organisme pour bien les doser... Je me sers de ma formation pour mieux aider les personnes dans cet apprentissage.

”

“

En 1986, mon petit garçon est décédé d'une amyotrophie spinale de type 1. En 2011, on m'a diagnostiqué une maladie neuromusculaire sensitivo-motrice et je me suis retrouvé en invalidité. Pour me sentir utile, j'ai décidé d'apporter aux autres l'aide dont j'aurais eu besoin lors du deuil de mon fils et j'ai suivi une formation à l'accompagnement de la fin de vie. Aujourd'hui, je suis bénévole dans un centre de soins palliatifs. Quand l'AFM-Téléthon m'a proposé de partager mon expérience en rejoignant son groupe de travail sur la fin de vie et le deuil, j'ai bien sûr dit oui. Son objectif était de bâtir une formation pour aider les bénévoles des Délégations et des Groupes d'intérêt à accompagner au mieux les familles dans ce moment extrêmement difficile de la fin de vie. La première session devait avoir lieu en avril 2020, la pandémie l'a ajournée. Elle sera reprogrammée dès que possible.

”

**APPORTER L'AIDE
DONT J'AURAIS
EU BESOIN**



Rémy Dugas,
bénévole du groupe
de travail « fin de vie,
deuil »

**C'EST LA RELATION
AVEC LES FAMILLES
QUI ME MOTIVE**



Olivier Roger,
délégué AFM-Téléthon du Gers

“

Mes parents ont rejoint l'AFM-Téléthon en 1974, quand ma myopathie des ceintures s'est déclarée. J'ai suivi leur chemin. C'est avant tout la relation avec les familles qui me motive. Une à deux fois par an, nous leur proposons une journée d'information thématique (aromathérapie et douleurs musculaires, positionnement dans le fauteuil, etc.), avec un temps de convivialité à midi. Nous organisons aussi des sorties. Il y a deux ans, nous avons visité Barcelone. La crise sanitaire a tout stoppé, mais on prend régulièrement des nouvelles des personnes, qui, pour certaines, sont très isolées depuis plus d'un an. M'engager dans l'Association était une évidence. Et je crois que les familles ont tout à gagner à adhérer à l'AFM-Téléthon. Cela ne signifie pas seulement payer sa cotisation, mais adhérer à la défense de droits et de valeurs, soutenir une association qui a énormément fait bouger les lignes. Plus les adhérents seront nombreux, plus nous aurons de poids.

”

Pour aller plus loin

Pour rejoindre les réseaux bénévoles de l'Association, participer à des groupes de travail, partager une expertise particulière, contactez la ligne Accueil familles, qui vous orientera en fonction de vos envies : **0800 35 36 37** (appel et service gratuits)