

Association Française contre les Myopathies
Lettre du Groupe FSH
n°7 Octobre 2015

Pour vous.

Pour notre septième rendez-vous, nous vous proposons une suite au sujet « **le regard des autres** », car c'est un sujet tellement vaste et qui peut être abordé sous bien des angles différents.

 **Elle est donc exceptionnellement deux fois plus longue que les précédentes !**

Dans notre première partie, nous avons évoqué les rapports plus ou moins conflictuels que l'on pouvait vivre face à l'autre, Mr Lambda (famille, proche, inconnus ...) et proposé les réflexions d'une psychologue. Pour ce deuxième volet, nous allons élargir le champ, en évoquant tout d'abord la réflexion d'un médecin spécialiste qui traite des spécificités physiques du malade FSH dans l'ensemble des prises en charge de la consultation.

Nous abordons aussi le regard du professionnel face à un malade FSH à travers des témoignages. Nous vous faisons également partager quelques réflexions sur le point de vue sociologique du regard des autres qui étudie les rapports de la société constituée par les « bien-portants » ou les « normaux » face au « mal-portants » ou les « anormaux ». Toute une histoire !

Vous trouverez également un article sur la PCH après 60 ans.


Bonne lecture ! 

Pour nous joindre :

 **Le blog** : <http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

 **La boîte mail** : fsh@afm-telethon.fr

 **Facebook** : <https://www.facebook.com/pages/GI-FSH-de-lAFM/727862273953579>

 **La permanence téléphonique**, tous les jeudis (sauf férié) entre 14h et 16h au **01 69 13 58 51**.

Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un petit message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

Les journées d'information en région.

Des occasions de rencontre, puisque nous venons chez vous !

Nous organisons deux ou trois fois par an, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles.

2015 : Rouen le samedi 7 novembre

2016 : Marseille, Région parisienne, en projet pour dernier trimestre.

Le regard des autres.

Petit rappel de notre précédente lettre : Le regard des autres est troublant face à une maladie qui se voit (comme le dandinement à la marche), ou qui ne se voit pas (fatigue invisible, mauvaise estimation de la force du malade et appréciation erronée de la notion du handicap de la part du bien portant, etc.).

Normalement, tout doit bien se passer dans une consultation avec un spécialiste surtout lorsqu'il connaît la spécificité physique de la personne FSH et les symptômes invisibles qui doivent être acceptés, compris et expliqués. Mais c'est loin d'être le cas, en particulier lorsqu'on a affaire à des « experts », des médecins généralistes ou des spécialistes peu enclins à s'informer sur la FSH, comme nous le verrons à travers des témoignages de patients.

Nous avons tout d'abord interrogé **le Professeur Sabrina SACCONI**, spécialiste de notre maladie, sur son vécu face aux malades FSH.

Petite interview !

GI FSH : quelles sont les principales doléances dont les patients FSH se plaignent concernant leur vie relationnelle et le regard que les autres portent sur eux lors d'une consultation ?

Sabrina Sacconi : Certains patients sont dans le déni et minimisent leur atteinte "je ne suis pas malade". Ils viennent voir le médecin dans un stade très avancé de la maladie et refusent de se faire suivre régulièrement "parce que de toute façon il n'y a rien à faire". Sinon les plaintes principales sont dans l'ordre de fréquence : les difficultés de la marche, lever les bras, la fatigue, les douleurs, les yeux qui brûlent, l'essoufflement et les difficultés à avaler. Tout ceci a un effet certain sur la vie relationnelle de ces patients qui ont souvent du mal à accepter leurs difficultés et se trouvent confrontés à plus ou moins d'incompréhension de leur entourage.

GI FSH : Avez-vous des conseils ou des solutions que vous leur donnez ?

Sabrina Sacconi : Ca dépend du patient, c'est au cas par cas. J'essaie de mettre en place des stratégies pour réduire le plus possible l'impact de la maladie sur le patient (rééducation, entraînement, appareillage, suivi diététique, psychologique, social). Une autre chose importante est de faire attention à prendre en charge aussi les autres maladies que le patient peut avoir, souvent tout est attribué à la myopathie et sous-estimé. J'essaie d'impliquer le patient le plus possible dans les démarches de recherche pour qu'il puisse en comprendre les difficultés, mais aussi voir que, petit à petit, les choses avancent.

GI FSH : vous-même, avez-vous connu des cas où l'apparence physique ou l'expressivité du visage vous a induite en erreur ?

Sabrina Sacconi : Sur la Côte d'azur il y a beaucoup de Botox et les femmes parfois ne veulent pas avouer... Sinon l'atteinte faciale est assez typique chez les FSH lorsqu'elle est présente c'est difficile de se tromper. Par contre chez certaines personnes cette atteinte est très modérée voire absente. Ca, c'est les cas où le diagnostic devient difficile.

GI FSH : préconisez-vous fréquemment une chirurgie (omoplastes, visage, autre) ?

Sabrina Sacconi : Concernant la chirurgie de l'omoplate, elle s'applique à des cas sélectionnés, nous avons un très bon chirurgien orthopédiste sur Nice, expert dans le domaine. Certains patients ont aussi eu un abdominoplastie avec des résultats appréciables sur le plan esthétique, moins sur le plan fonctionnel. Concernant les opérations au niveau des yeux (remonter la paupière inférieure qui tombe), le succès est très mitigé pour le moment.

GI FSH : d'autres idées qu'on n'aurait pas soulevées ?

Sabrina Sacconi : Je crois que les témoignages des plus atteints et de ceux dont l'impact de l'aspect physique est très marqué sont très importants. Cela concerne surtout les enfants et les jeunes adultes.

Mais qu'en est-t-il dans un contexte bien différent de la consultation spécialisée FSH ?

Voici ce que nous en dit Fabienne sur sa déconvenue en consultation, ce regard de professionnel qui ne correspond pas à sa réalité :

« La situation de malade est toujours empreinte d'idées préconçues qui perdurent en particulier lors de convocations par les médecins de la MDPH ou de la Sécurité Sociale. Si on est malade, on ne peut pas aussi être coquette, propre, intelligente. Pour que le message passe, on doit se présenter aux rendez-vous des experts avec l'air idiot, sale, mal habillé ... Lors d'une consultation avec un grand spécialiste de la thyroïde, j'ai encore une énième fois été confrontée aux propos suivants : " Vous avez une myopathie, je suis étonné ça ne se voit pas ". Par contre, après une auscultation et une étude approfondie de mon dossier médical, le médecin a fini par s'excuser et admettre qu'il ne connaissait rien à la FSH. La justification permanente est devenue insupportable. En France, pour le public une personne handicapée est une personne soit en fauteuil roulant soit avec une canne blanche, point. Cette justification est donc permanente pour tout : dans une file d'attente, dans les transports en commun, dans la vie relationnelle, sur les places de parking handicapés et cela malgré une carte d'handicap et papiers attestants. Franchement, j'en ai marre ! J'évite le plus possible de sortir et cela à seulement 43 ans. J'ai également arrêté la kinésithérapie car les kinés n'ont aucune connaissance de la FSH. Les kinés ne sont formés que sur la myopathie de Duchenne. Même lors de la consultation en unité de Neurologie à la Timone, un Spécialiste m'a affirmé sans concession « Mais madame, la myopathie ne fait pas mal », alors que je me plaignais de douleurs. Ce sont les conséquences de la maladie qui font mal. La fatigue est aussi bien peu prise en compte à sa juste valeur. »

Myriam nous raconte son parcours récent :

« Je suis atteinte d'une myopathie FSH révélée en 1989 mais dont le diagnostic quant au type de myopathie reste incertain comme 25 % des personnes dans ma situation. Son évolution est progressive, générant des gênes et handicaps croissants, plus ou moins visibles.

Fin novembre 2013, j'ai vécu un burn-out sévère, en d'autres termes un syndrome d'épuisement total sur mon lieu de travail. Mon corps n'avait littéralement plus de force ni d'énergie, la moindre activité quotidienne provoquant une fatigue physique intense. Un choc. Je suis en arrêt depuis cette période car il faut du temps, beaucoup de temps pour se remettre d'un tel épuisement. J'ai appris à l'accepter peu à peu. Toutefois ce burn-out a un impact important sur la myopathie et surtout la crise d'aggravation que je traverse depuis quelques mois. Les souffrances et la fatigabilité musculaires et physiques sont beaucoup plus importantes de jour comme de nuit. Ma mobilité s'est fortement réduite, je marche beaucoup plus lentement qu'avant le burn-out. Ma démarche est beaucoup plus claudicante. La conduite d'un véhicule ordinaire devient problématique sur des distances dépassant les 30 à 40 minutes, etc.

Comme beaucoup de personnes en arrêt de maladie longue durée, j'ai été convoquée par le médecin-conseil de la CPAM pour une visite de contrôle. J'avais déjà eu l'occasion de me frotter à des comportements maladroits, méprisants ou de rejet par des personnes dont le comportement était souvent dicté par la peur de la différence, de la maladie, et l'ignorance. Ou encore de devoir rappeler au médecin spécialiste qui me suit depuis 30 ans, lorsqu'il envisageait une 2^{ème} biopsie ou un électromyogramme, que j'étais un être humain avec des émotions et des ressentis, et non une maladie ou des muscles sur

lesquels des expériences ou tests sont possibles sans donner d'explication. Mais je n'avais jamais subi une humiliation telle que celle que j'ai vécue avec le médecin-conseil de la CPAM.

Pour cette visite de contrôle, j'avais pris la précaution d'apporter tous les documents relatifs au burn-out, bien sûr, et aussi à la myopathie. Notamment le dernier certificat médical du spécialiste établi suite à une visite, exposant les séquelles de la maladie, les handicaps et gênes qu'elle occasionne dans mes mouvements au quotidien, et les conséquences du burn-out sur cette dernière. Et tous les derniers résultats d'examens effectués notamment au cours de l'année 2014. Le médecin-conseil a pris une bonne vingtaine de minutes pour parcourir ces documents et noter sur son ordinateur des éléments relevés. Puis il demande à m'examiner et me demande de faire les mouvements et gestes, en particulier ceux notés sur le certificat du spécialiste. Il me demande de marcher sur la pointe des pieds, je lui dis que je ne peux pas mais je m'exécute pour le lui montrer... Et il me demande de refaire la même chose en me disant : « Vous êtes sûre que vous n'y arrivez pas ? ». Je suis surprise et tente de lui montrer à nouveau en le disant que cet élément est mentionné dans le certificat du spécialiste. Et il poursuit en me demandant de m'accroupir puis me demandant de le refaire en me posant la même question. Les demandes s'enchaînent, avec toujours la même question. Il me demande de lui tourner le dos, et constate que mes omoplates sont décollées. Il pose ses mains sur mes épaules et fermement les redressent en me disant : « Ah, oui, vous partez en avant, montrez moi en redressant les épaules ! »... Et l'apothéose a été de me demander de me redresser de la banquette sur laquelle j'étais allongée pour qu'il prenne ma tension. Il me dit : « relevez vous sans utiliser vos mains ! ». Je lui explique que je ne peux pas, et que comme indiqué dans le certificat du spécialiste, les muscles de la ceinture sont atrophiés et m'empêchent de me redresser sans les mains. Et là, il me demande en un rire moqueur : « Eh bien, faites-moi voir comment vous faites avec vos mains alors ? »... A ce stade, j'étais sidérée, sa posture et ses mots m'ont heurtée... Ce médecin faisait son travail, et ma raison me permet d'analyser et comprendre le contexte dans lequel il fait son métier, confronté des injonctions économiques et administratives en opposition avec l'humain. Mais rien, absolument rien ne justifie le ton, la posture et les mots malveillants et humiliants. Ce même travail dans ce contexte compliqué aurait pu tout à fait être accompli dans la bienveillance et le respect de ce que je suis et de mon corps. »

Robert, lui, a un regard peut-être moins émotif face aux professionnels et estime que, d'une façon générale, cela se passe plutôt bien, sachant que pour l'instant on ne peut pas attendre de « miracles ».

« Lorsque je faisais de la gym rééducative auprès d'un kiné, on me prenait au début pour un fanfaron ou un fier à bras à cause de mes mouvements qui allaient dans tous les sens ! Néanmoins, le kiné a très vite compris et ajusté les exercices en faisant comprendre aux autres participants que je ne pouvais pas tout faire. Mon kiné actuel ne me traite pas comme les autres malades accidentés, en particulier au niveau de la douleur dont il tient beaucoup compte.

J'enseigne la musique aux enfants et j'ai remarqué que le regard qu'ils portent sur moi et mes gestes maladroits est plutôt bienveillant : ils posent des questions gentiment, par curiosité. Pourquoi tu boites ? Pourquoi tu as un gros ventre ? Souvent ils demandent à leurs parents. Cela ne change rien dans notre relation de professeur et d'élève. »

✍ Ce qu'en dit la Sociologie.



Nous vous faisons part de quelques réflexions d'un sociologue américain réputé sur ce qu'il appelle le « stigmaté », c'est-à-dire ce qui rend une personne différente d'une autre en fonction des normes établies par une société.

Pour ma part, cela me laisse un peu dubitative et surtout sur ma faim, car il s'agit surtout de constatations étudiées dans le moindre détail. Mais je ne suis peut-être pas très sensible au point de vue sociologique alors que vous oui et pourrez sûrement en tirer des choses intéressantes.

Les voici :

Définition « sociologique » du mot stigmaté : *« la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société »*. La personne normale se retrouve mal à l'aise face à la différence et rabaisse la personne stigmatisée. *« Ainsi diminuée, elle cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmaté, surtout si le discrédit qu'il entraîne est très large ; parfois aussi on parle de faiblesse, de déficit ou de handicap... le mot stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir que c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. »*

Mais qu'en est-il de la normalité ? *« Cette notion d'homme normal trouve peut-être son origine dans la vision médicale de l'être humain, ou bien encore dans la tendance qu'ont les grandes organisations bureaucratiques, telles que l'Etat national, à traiter tous leurs membres comme égaux sous certains aspects... Elle est à la source de toute l'imagerie à travers laquelle se voient actuellement la majorité des gens »*.

Ainsi, le Sociologue étudie le point de vue du normal  face au stigmaté , l'impact du malaise, le comportement des parents face à leur enfant stigmatisé, redéfinit les limitations des normaux. Ces études se basent essentiellement sur des témoignages qui soulèvent le problème et apportent aussi des solutions. *« Nous avons dit que l'individu stigmatisé se définit comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit comme quelqu'un à part. On comprend donc, qu'habité par une contradiction aussi fondamentale, il s'efforce de trouver une issue à son dilemme ... La conséquence dans notre société est que l'individu, outre ses tentatives personnelles pour se modeler à un tel code (de société), se voit entouré de professionnels qui viennent lui prêter assistance, laquelle se limite parfois à raconter leur vie et comment ils s'en sont sortis »*. Le Sociologue aborde ainsi de la même manière le conseil des professionnels ainsi que les solutions de comportement du stigmaté pour faire accepter et comprendre son handicap par les normaux. Autrement dit, les normaux agissent ainsi face au stigmaté par méconnaissance et c'est au stigmaté de *« s'efforcer avec sympathie de rééduquer son offenseur en lui démontrant point par point, tranquillement et avec tact, qu'en dépit des apparences il est lui aussi au plus profond un être parfaitement humain »*.

Si vous vous sentez une âme de sociologue, vous pouvez lire le livre d'où sont extraits les passages ci-dessus : **« stigmaté, les usages sociaux des handicaps » par Erving GOFFMAN** (les Editions de Minuit).

Pour conclure ce petit chapitre, voici un témoignage sur la notion d'aide (extrait du même livre) :

« L'infirme, s'il veut que la glace soit brisée, doit reconnaître la valeur de l'aide que les autres lui apportent, pourvu qu'il les laisse faire. Je ne compte plus les fois où j'ai vu la peur et le désarroi s'évanouir du regard des gens comme je tendais la main pour quêter leur aide, et où j'ai senti une chaleur vivifiante irradier de la main secourable qui m'était alors tendue. Nous ne nous rendons pas toujours compte de l'aide que nous pouvons apporter en acceptant qu'on nous aide, ni à quel point nous construisons ainsi un terrain de rencontre. »

Et ce que nous dit Alexandre JOLLIEN :

« Le paralysé que tous (pré)disaient malheureux soutient le moral de qui le côtoie, cependant que l'élite intellectuelle, promise à une somptueuse carrière, sombre dans un mal-être sans

mesure. Pourtant « il a tout pour être heureux ». L'énoncé confine à l'ineptie. Le bonheur se confectionnerait-il comme une brioche ? Une pincée de santé, deux cuillérées de ... » (extrait du livre « plaidoyer pour le bonheur » de M. Ricard, chapitre 20 « une sociologie du bonheur »).

* * * * *

✍ Alors on positive ☺ ?

Notre société moderne attache une importance de plus en plus marquée à l'apparence physique, à la prouesse physique. Il suffit de constater la place cruciale qu'occupe le sport dans le budget des communes (souvent au détriment de la culture). De nouvelles techniques gymniques émergent où il faut transpirer, soulever de gros poids **Y** (des pneus de camion par exemple), enchaîner les séries de pompes, d'abdominaux sans s'arrêter, etc. Les journaux télévisés passent régulièrement des reportages sur ces nouveaux centres sportifs et les bienfaits de ces cultures physiques d'un nouveau genre. Cette tendance à souffrir, transpirer, aller au-delà de ses capacités se retrouve même dans certaines nouvelles écoles de Yoga qui nous viennent d'Amérique (comme le power-yoga, l'astanga-yoga, l'acro-yoga) !!! Bonjour les dégâts !

Evidemment, nous, FSH, on ne fait pas le poids ... Mais, heureusement, la contrepartie existe. Il faut la chercher un peu, car il n'y a pas ou très peu de reportages aux JTs. Trouvons les techniques qui éveillent à la bienveillance de soi et des autres, qui permettent de se mettre en accord avec soi-même quelque soit le contexte extérieur. Un travail de longue haleine, je le conçois.

Elles existent bien, comme la méthode Feldenkrais, l'antigymnastique, le Yoga du Cœur, le Nidra Yoga, le Yoga du Rire, le Ci Gong et bien d'autres. Certes, toutes ne nous sont pas systématiquement accessibles, mais on peut néanmoins trouver chaussure à son pied.

On peut aussi se faire du bien à travers des lectures de Matthieu Ricard, de Christine Singer, de Pierre Rabhi et tant d'autres !

On a certainement besoin de faire la paix avec nos émotions pour notre propre bonheur et celui des autres, n'est-ce pas ?

* * * * *

✍ L'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) : le PIEGE de la barrière d'âge de 60 ans.

Témoignage de Colette :

« J'ai su que j'étais atteinte de FSH en janvier 1996. A cette époque je suis passée par la COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) pour avoir mon taux d'incapacité et une carte de stationnement. On m'a attribué un taux de 80% et accordé une carte de stationnement. J'ai été mise à un travail à mi-temps par le médecin du travail. Je n'ai rien demandé d'autre. Comme j'avais mes années pour la retraite, j'ai eu ma pension avant mes 60 ans. Après 60 ans je n'ai rien demandé jusqu'à 68 ans et avec l'aide du RPS du service régional, j'ai fait alors une demande à la MDPH pour une douche à l'italienne, l'aménagement d'un véhicule et un fauteuil électrique. Est venue chez moi une ergothérapeute de la MDPH pour étudier avec moi mon dossier, ainsi qu'un médecin d'un centre de rééducation. Ma demande a été refusée, car je n'avais pas fait de demande avant 60 ans. A la suite, j'ai fait un recours, refusé également, puis un dossier avec un médiateur qui a abouti aussi à un refus. Je me suis arrêtée là, car je n'avais aucune chance que mon dossier aboutisse. J'ai alors eu besoin d'une chaise pour me relever, qui a été financée par ma mutuelle à 80%. Mais je ne pourrai pas financer un fauteuil électrique. J'utilise un fauteuil manuel que je ne peux pousser seule et qui m'a été donné par un membre de ma famille. Pour la douche j'ai fait installer une cabine de douche, il y a quelques années et je projette de faire faire à mes frais une douche à l'italienne. Je démarche des artisans pour des devis... »

La situation de Colette n'est hélas pas rare et est bien connue des Référents Parcours Santé des Services Régionaux de l'AFM-Téléthon. Beaucoup de personnes atteintes de maladies

neuromusculaires, dont les symptômes sont apparus à l'âge adulte et qui évoluent plus ou moins lentement (FSH, myotonie de Steinert, myasthénie ...) ou bien suite à un diagnostic tardif, se retrouvent dans cette galère.

QUE DIT LA LOI ?

La loi du 11 février 2005 a créé, avancée majeure, le **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 », et a créé la prestation de compensation du handicap permettant de financer des dépenses liées à des **besoins** en aides humaines, techniques, aménagement de logement, de véhicule ainsi que d'éventuels surcoûts de transports, des charges spécifiques ou exceptionnelles et les aides animalières . Malheureusement, concernant la PCH, les décrets d'application ont instauré la barrière des 60 ans malgré les protestations des associations dont l'AFM-Téléthon. Au-delà de 60 ans, les personnes sont « âgées » et relèvent de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Cette dernière ne couvre pas (ou très peu) les besoins en aides techniques, aménagement de logement etc. ... Dans l'esprit du législateur et cela a été préconisé par la CNSA (Caisse nationale de solidarité et d'autonomie) en 2008, l'APA et la PCH devaient évoluer vers une prestation universelle, quel que soit l'âge. Cette convergence prévue dans la loi de 2005 n'a pas eu lieu...

Actuellement, voici les différents cas de figures possibles :

-La personne handicapée bénéficiait de la PCH avant ses 60 ans

Si elle a besoin d'aides dans la vie quotidienne, elle peut continuer à en bénéficier.

- La personne handicapée bénéficiait de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP). Elle peut demander à bénéficier de la PCH, mais ne pourra pas cumuler les deux prestations.

-La personne handicapée ne bénéficiait pas de la PCH avant ses 60 ans et elle a besoin d'aides :

* elle peut demander la PCH si elle exerce toujours une activité professionnelle,

* elle peut aussi demander la PCH jusqu'à 75 ans dès lors qu'elle peut **prouver que les critères d'obtention de la PCH étaient remplis avant ses 60 ans.**

D'où le piège pour Colette : elle a besoin, pour son autonomie de déplacement, d'un fauteuil électrique, pour son autonomie et sa sécurité, de l'aménagement de son logement et de son véhicule, on lui a attribué un taux d'incapacité de 80 %, et pourtant la MDPH refuse de prendre en charge le financement de ses besoins **car les critères d'obtention de la PCH n'étaient pas remplis avant ses 60 ans.**

La personne peut utiliser tout moyen pour justifier qu'elle répondait, avant 60 ans, aux critères d'obtention de la PCH : par exemple si elle bénéficiait d'une prestation ou d'une indemnisation liée à un besoin d'aides pour les actes essentiels. Dans le cas où un taux d'incapacité d'au moins 80% a été fixé avant 60 ans, on doit prendre en compte les déficiences et incapacités ayant conduit à fixer ce taux.

Les critères d'obtention de la PCH (on dit aussi les critères d'éligibilité) sont les suivants : avoir une limitation absolue ou deux limitations graves parmi une liste de 19 activités comme : se mettre debout, marcher, se laver, utiliser les toilettes, parler, entendre, voir

Pour en savoir plus : «l'éligibilité à la PCH. Les cahiers pédagogiques de la CNSA octobre 2013 », « Prestation de compensation Vade-mecum Version2 mars 2007 DGAS ».

A l'occasion du dixième anniversaire de la loi de février 2005, l'AFM-Téléthon a envoyé à tous les parlementaires une lettre contenant un manifeste demandant de ne pas renoncer à un certain nombre de promesses contenues dans la loi, notamment de ne pas renoncer au droit **pour tous** à la compensation des incapacités.

La CNSA, dans son rapport d'activité 2014 revient sur cette barrière d'âge qui fait obstacle à « un droit universel à compensation ». Elle salue l'introduction dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, de la notion de projet de vie pour les personnes

âgées : « la personne âgée a droit à des aides adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie..... ».

La direction des affaires publiques (ex -revendication) de l'AFM-Téléthon est très attentive, vigilante et combative sur ce sujet, car de plus en plus de personnes, comme Colette, n'ont pas accès aux moyens de compensation dont elles ont impérativement besoin dans leur vie quotidienne.

* * * * *

👁️ **Votre équipe FSH AFM-Téléthon en image.**



De droite à gauche : Marie-Martine Fleck (GI FSH), Sylvie Genet (GI FSH), Jean-Pierre Cibot (GI FSH), Fabrice Boudinet (Responsable du Service National des Délégations et Groupes d'Intérêt).

Deuxième ligne, de gauche à droite : Gérard Buclez (GI FSH), Hélène Héléonore (notre référente), Christine Rougeau (notre référente scientifique), Olivier Castel (GI FSH), Denise Jacon (GI FSH).

Olivier Berthélémy, Stéphane Berthélémy, Damien Roy, Claude Martelet, du groupe d'intérêt FSH, ne sont pas sur la photo.

* * * * *

👁️ **Un regard vers l'intérieur.**

« Chaque patient porte en lui-même son propre médecin. Nous donnons le meilleur de nous-mêmes lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail. » A. Schweitzer.

« Chercher le bonheur en dehors de nous, c'est comme attendre le soleil dans une grotte orientée au Nord » proverbe tibétain.