

COMMENT SOUTENIR **LA SANTÉ MENTALE**

DES PERSONNES ATTEINTES
**D'ADDOA ET
D'ADDOA-PLUS**

**CONFIANCE
INDÉPENDANCE
ÉPANOUISSEMENT
ESTIME DE SOI
RECONNAISSANCE
SOUTIEN
ACCEPTATION
PERSPECTIVE
OBJECTIF
ÉMANCIPATION**



Table des matières

À qui s'adresse cette brochure ?	1
Le deuil et la perte vécue au quotidien	1
Adolescents atteints d'ADOA	4
Jeunes adultes atteints d'ADOA	5
Clients adultes atteints d'ADOA	6
L'ADOA plus tard dans la vie (55 ans et plus)	6
Parents d'un enfant atteint d'ADOA	7
Parents d'un jeune adulte atteint d'ADOA	8
Partenaire d'une personne atteinte d'ADOA	8
Enfant adulte d'une personne atteinte d'ADOA	9
Frères et sœurs d'une personne atteinte d'ADOA	9
Planification familiale et ADOA	10
Bien plus qu'un trouble visuel : L'ADOA-plus	10

Cliquez sur la phrase pour la page

À qui s'adresse cette brochure ?

Cette brochure s'adresse aux professionnels de santé et d'accompagnement qui interviennent auprès de clients atteints d'Atrophie Optique Dominante Autosomique (ADOA) ou d'ADOA-plus. L'ADOA est un trouble mitochondrial qui perturbe le métabolisme énergétique de cellules nerveuses clés, leur faisant perdre leur fonction. Cette maladie entraîne souvent une déficience visuelle sévère (ADOA), mais peut également provoquer un large éventail d'autres symptômes physiques dans sa forme ADOA-plus. Cela a des répercussions profondes sur le fonctionnement quotidien des clients et impacte leur bien-être mental et psychologique. Par conséquent, les personnes atteintes d'ADOA traversent fréquemment un processus de deuil lié à la perte permanente d'opportunités de vie.

Le deuil et la « perte vécue au quotidien »

En termes simples, le deuil est engendré par la perte. Au sein de la communauté ADOA, la perte s'expérimente dans tous les aspects de la vie : il ne s'agit pas seulement de la perte de la vue, mais aussi de la perte d'une carrière, d'une identité, de relations, de l'indépendance... et la liste est longue. C'est pourquoi explorer conjointement les expériences de deuil lors de vos échanges avec le client constituera un fil conducteur tout au long de votre accompagnement.

Les clients atteints d'ADOA évoquent souvent le deuil comme une étape de leur propre cheminement vers l'apprentissage de la vie avec leur handicap. En tant que thérapeutes, nous savons que le chemin vers l'acceptation et la recherche d'un nouveau sens n'est pas linéaire et comporte

des hauts et des bas. Pour les personnes vivant avec un handicap chronique, nous parlons souvent de deuil récurrent et de « perte vécue au quotidien » (living loss). Nous entendons par là que la perte est une réalité quotidienne qui peut resurgir à divers moments imprévisibles, parfois de manière plus intense, parfois moins. Il s'agit d'un processus continu d'« adieux » : à la santé, aux fonctions physiques, aux relations, aux attentes et à une certaine vision de l'avenir.

Nous savons qu'il ne relève pas de notre rôle de balayer la tristesse ou le deuil par des paroles consolantes. Notre rôle est de témoigner, de nous abstenir de tout jugement et de cheminer aux côtés du client sur ce parcours exigeant.

Recommandations pratiques : à faire

- **Accueillir et mettre à l'aise :** Prendre le temps d'accueillir le client et lui faire visiter le cabinet pour favoriser ses repères.
- **Offrir de la flexibilité :** Faire preuve de souplesse pour la prise de rendez-vous. Proposer des téléconsultations vidéo et être compréhensif concernant les frais en cas d'arrivées tardives ou d'annulations.
- **Orienter vers les ressources locales :** Aider le client à identifier les ressources et services d'assistance disponibles dans sa région.
- **Encourager le lien entre pairs :** Favoriser la connexion avec des groupes de soutien et d'autres personnes touchées par la maladie.
- **Approfondir les échanges :** Ne pas hésiter à poser des questions de relance pour explorer les ressentis du client.
- **Reconnaître la non-linéarité :** Intégrer le fait que le cheminement psychologique n'est pas un parcours linéaire.
- **Pratiquer une écoute active :** Écouter véritablement au-delà de la simple audition. Poser des questions réflexives pour saisir pleinement le vécu du client.
- **Garder une vision globale :** Être ouvert à l'idée que tous les problèmes rencontrés ne sont pas systématiquement liés à l'ADOA.

- **Valider sans apitoyement :** Offrir une validation légitime des sentiments éprouvés plutôt que de la pitié.
- **Associer des accompagnants voyants :** Impliquer des intervenants ou accompagnants voyants lorsque cela est approprié et avec le consentement du client.
- **Détecter les mécanismes nocifs :** Restez attentif aux stratégies d'adaptation délétères, telles que l'usage ou l'abus de substances.
- **Questionner ses propres a priori :** Remettre constamment en question ses propres représentations et présupposés.

Recommandations pratiques : à éviter

- **Désigner le client comme un « patient » :** Préférer les termes neutres et respectueux de la personne.
- **Anticiper ses besoins de façon intrusive :** Ne pas chercher à guider physiquement le client sans avoir demandé son consentement préalable.
- **Qualifier les proches d'« aidants » :** Conserver la richesse des liens familiaux sans les réduire à une fonction d'assistance.
- **Hausser la voix :** Ne pas élever le ton de la voix inutiles sous prétexte d'une déficience visuelle.



- **Sur-handicaper ou complimenter à tort** : Ne pas attribuer plus de limitations qu'il n'y en a réellement. Ne pas féliciter le client sur la base de suppositions stéréotypées quant à ce qui serait « difficile ».
- **Utiliser des formules toutes faites** : Ne pas dire au client qu'il est « tellement fort ». Reconnaître plutôt les choix d'adaptation constructifs et leurs bénéfices réels.
- **Ramener l'échange à sa propre expérience** : Ne pas s'empresse de partager son vécu personnel pour créer du lien ; rester centré sur la situation du client.
- **Bannir l'humour** : Ne pas avoir peur de l'humour une fois qu'une alliance thérapeutique solide a été établie.

Facteurs de protection

- Présence de membres de la famille également atteints d'ADOA (partage d'expérience et compréhension mutuelle).
- Obtention d'un diagnostic précoce de la maladie.
- Accès à une prise en charge thérapeutique dès les deux premières années suivant le diagnostic.
- Possibilité de s'appuyer sur une communauté bienveillante et soutenance.
- Accès à des aménagements et des services adaptés au sein de l'école ou du milieu professionnel.
- Disponibilité de transports publics accessibles.

Adolescents atteints d'ADOA

Pour les adolescents atteints d'ADOA, la maladie constitue souvent le motif de leur tout premier contact avec la thérapie. Il convient donc de leur expliquer clairement ce qu'est et ce que n'est pas un suivi thérapeutique. Dès le départ, accordez une attention particulière à l'établissement d'une relation sûre et basée sur la confiance.

Les adolescents se font dire toute la journée ce qu'ils doivent ou ne doivent pas faire. C'est précisément pour cela qu'ils bénéficient énormément de la présence de quelqu'un qui les écoute véritablement. Donnez-leur l'espace nécessaire pour raconter leur histoire à leur propre rythme et pour explorer leurs émotions.

Les adolescents possèdent généralement une résilience naturelle. Ils font preuve d'une capacité d'adaptation étonnante, en particulier lorsqu'ils réalisent que des changements positifs restent possibles. La structure, la fréquentation scolaire et une routine quotidienne régulière les aident à reprendre un sentiment de contrôle sur une situation qui leur échappe.

Lorsque des activités parascolaires doivent être annulées, il est utile d'orienter les jeunes vers des programmes sportifs ou artistiques adaptés. Définissez des objectifs clairs et réalisables en élaborant, en collaboration avec le jeune et sa famille, un plan d'accompagnement ou de traitement solide, régulièrement évalué et réajusté. Envisagez également d'impliquer un conseiller ou un accompagnant issu d'organisations nationales de soutien. L'humour, y compris l'humour noir, s'avère souvent être un exutoire précieux. Laissez le jeune prendre l'initiative en la matière.

Il est bénéfique d'identifier ensemble les forces du client, telles que la créativité ou la pensée orientée vers les solutions, sur lesquelles il pourra s'appuyer pour faire face aux nouveaux défis. Aidez-le à reconnaître et à exprimer ses qualités. Vérifiez auprès de votre client s'il a reçu des explications et des informations suffisantes sur l'ADOA et, si nécessaire, aidez-le à trouver des informations fiables (comme sur le [site \[adoa.eu/fr\]\(http://site.adoa.eu/fr\)](http://site.adoa.eu/fr)). Mettez l'accent sur la communication assertive et sur la façon dont il peut expliquer sa situation à ses camarades. Les amis sont extrêmement importants à cet âge : veillez au maintien des contacts sociaux et soutenez-le dans la création de nouveaux liens.

Jeunes adultes atteints d'ADOA

Chez les jeunes adultes, l'ADOA survient souvent au moment précis où ils s'apprêtent à construire leur vie. Les projets d'études, de travail ou d'indépendance sont soudainement contrecarrés. La plus grande crainte à ce stade de la vie est souvent l'isolement. Ils ont le sentiment que leurs pairs ne les comprennent plus ou les trouvent étranges.

Il est essentiel d'accorder une attention particulière au niveau d'énergie. En raison de l'ADOA, de nombreuses activités demandent beaucoup plus d'énergie, ce qui impose de faire des choix sur ce qu'un jeune adulte peut accomplir au cours d'une journée. Cela peut entrer en conflit avec le rythme rapide de leurs camarades, au détriment des relations sociales, et

renforcer le sentiment d'exclusion. Il est crucial de les soutenir à cet égard. Veillez donc à favoriser leur mise en réseau avec d'autres personnes vivant avec l'ADOA, par exemple via des groupes de soutien entre pairs. Cela permet de briser la solitude et le sentiment d'être « différent ». Soyez également vigilant face aux comportements à risque : les jeunes adultes sont plus vulnérables à l'usage de substances comme l'alcool ou les drogues, qui peuvent devenir un moyen de faire face à des situations difficiles.

Certaines substances peuvent aggraver les symptômes physiques. Il convient donc d'aborder la consommation de substances de manière ouverte et sans tabou. L'entretien motivationnel peut s'avérer très utile dans cette démarche.

Restez attentif aux troubles de santé mentale qui peuvent émerger à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Une bonne connaissance de pathologies telles que le syndrome de Charles Bonnet vous évitera de confondre des hallucinations visuelles (liées à la perte de vision) avec des symptômes psychotiques.

Cette génération est souvent critique et très bien informée. Un concept tel que le validisme (ableism — le fait de considérer qu'une vie sans handicap est la norme) peut être une véritable prise de conscience pour eux. Aidez-les à canaliser la frustration, l'incompréhension et la déception vers l'action et la sensibilisation. Soutenez leur recherche d'une nouvelle vision de l'avenir et aidez-les à retrouver un sentiment de maîtrise sur leur vie malgré les changements.

Clients adultes atteints d'ADOA

Les adultes touchés par l'ADOA font souvent l'expérience d'une perte profonde d'indépendance et d'identité, en particulier lorsque leur capacité à travailler est altérée. À cette étape de la vie, le travail est étroitement lié à l'image de soi et au sentiment d'avoir un rôle à jouer. La perte d'une carrière ou la nécessité d'une reconversion professionnelle exige un processus de deuil et de réorientation. En thérapie, il est important de créer un espace pour le développement d'une nouvelle image de soi, où la fierté et les forces personnelles retrouvent une place centrale.

De plus, la dynamique au sein du couple évolue. Une dépendance accrue peut modifier les rôles établis, ce qui génère des tensions et de l'incertitude. Il est essentiel que les deux partenaires apprennent à aborder ces sujets ouvertement sous votre guidage. Encouragez les clients à communiquer avec leur entourage afin d'élargir leur réseau de soutien.

De nombreux clients peinent à trouver des aides techniques ou un accompagnement adapté sur leur lieu de travail. Orientez-les activement vers les dispositifs de soutien locaux ou nationaux, ainsi que vers les organisations et services susceptibles de les aider à regagner leur autonomie. Remarque : l'ADOA est rarement le seul enjeu dans la vie de votre client. Élever des enfants, prendre soin de parents âgés (qui peuvent également être atteints d'ADOA) ou assumer d'autres responsabilités peuvent être tout aussi exigeants. Les inquiétudes concernant le désir d'enfant ou l'impact sur les enfants déjà nés peuvent être majeures. Offrez de l'espace à la personne dans toute sa globalité.

L'ADOA plus tard dans la vie (55 ans et plus)

Il arrive que l'ADOA se manifeste plus tard dans la vie, s'accompagnant alors de la perte de projets d'avenir et de l'autonomie. Ce groupe d'âge est souvent proche de la fin de sa carrière professionnelle et en transition vers la retraite. La perte de la vision peut entraîner des sentiments de morosité ou de vanité, en particulier si la vie construite jusqu'alors semble soudainement irréalisable.

Conseillez à vos clients de ne prendre aucune décision majeure au cours de la première année suivant le diagnostic. Renforcer la résilience est plus important que d'effectuer des changements radicaux à ce stade. Accompagnez-les dans la recherche de nouvelles sources de sens, comme le bénévolat ou le patronat / mentorat.

Des interactions sociales régulières et le fait de continuer à sortir constituent des facteurs de protection contre la dépression et l'abattement. Soyez attentif à la fracture numérique : certaines personnes âgées possèdent moins de compétences numériques. Guidez-les avec bienveillance ou organisez un accompagnement. Les clients plus âgés disposent souvent d'un répertoire étendu de stratégies d'adaptation acquises au cours de leur vie. Aidez-les à prendre conscience de ces compétences afin qu'ils puissent les mobiliser pour relever ces nouveaux défis.



Parents d'un enfant atteint d'ADOA

Pour les parents d'un enfant atteint d'ADOA, faire face à la perte progressive de la vue de leur enfant est un parcours émotionnellement très lourd. Les sentiments de culpabilité sont fréquents, même si les parents savent rationnellement qu'ils n'auraient rien pu faire pour l'empêcher.

L'avenir qu'ils avaient imaginé pour leur enfant doit être entièrement réévalué. Cela nécessite d'accorder de l'attention et de la reconnaissance au deuil chronique (« perte vécue au quotidien ») — un deuil qui résurgence constamment et ne se résout jamais totalement. Cherchez ensemble à dégager une perspective positive. L'ADOA se développant souvent pendant l'enfance ou au début de l'adolescence, les parents peuvent se sentir très isolés, les familles confrontées à la même situation étant rares dans leur environnement immédiat. Le soutien de pairs ou l'écoute attentive d'un thérapeute peut les aider à se sentir moins seuls.

Ciblez également la thérapie sur la résilience propre des parents. Élever un enfant en étant soi-même épuisé n'est pas viable. Prendre soin de soi est essentiel, même si cela leur paraît souvent contre-nature. Aidez les parents à puiser dans leur force et leur créativité dans leur rôle d'accompagnants. Élaborer ou affiner un bon plan de soutien offre un cadre pratique et renforce le sentiment de contrôle. Proposez votre aide pour contacter les structures locales ou nationales d'assistance, les organismes fournissant des aides techniques, des aides à la mobilité et un accompagnement par un travailleur social.

Les parents qui ont transmis l'ADOA, ou qui craignent de l'avoir fait, ressentent souvent un sentiment de culpabilité intense. L'idée d'être responsable de la souffrance de leur enfant peut être paralysante. Ne balayez pas ce sentiment d'un revers de main, mais reconnaissez-le et offrez un espace pour le porter ensemble. De plus, les parents peuvent se sentir dépassés : ils cumulent de nombreux rôles à la fois et disposent de très peu de répit pour penser à leurs propres besoins. La thérapie peut offrir un espace sécurisant où ils s'autorisent à exprimer leur deuil, leur colère et leurs peurs.

Un problème supplémentaire réside dans le fait que l'ADOA est souvent une maladie invisible pour le monde extérieur, ce qui rend l'obtention de soutien plus difficile. En thérapie, soulignez leur droit à voir leur vécu reconnu, même si personne ne « voit » le handicap de leur enfant. Donnez aux parents des outils pour expliquer autour d'eux ce qu'est l'ADOA et quelles en sont les conséquences. Les programmes de psycho-éducation existants, proposés par les associations de patients locales ou nationales,

peuvent être utilisés à cette fin. De nombreux parents vivent également dans la crainte d'être eux-mêmes (davantage) touchés par la maladie, ce qui peut avoir des répercussions sur leur rôle parental. Soutenez-les pour effectuer des choix sains et faire face à l'incertitude.

Parents d'un jeune adulte atteint d'ADOA

Si un enfant adulte nécessite à nouveau des soins ou un soutien en raison de l'ADOA, cela peut donner aux parents l'impression de faire un retour en arrière. La douleur associée à cette situation n'est pas seulement liée à la perte d'autonomie de l'enfant, mais aussi à la perte de la vision de l'avenir que les parents avaient imaginée pour lui.

Aidez les parents à lâcher prise et à accepter que leur enfant adulte fasse ses propres choix — même s'il est parfois difficile d'en être témoin. Abordez les sentiments de culpabilité, les inquiétudes concernant l'avenir et l'équilibre subtil entre apporter de l'aide et laisser filer. Encouragez le soin de soi, en particulier chez les parents plus âgés qui ne disposent plus de l'énergie d'autrefois. Si nécessaire, orientez-les vers des services de soutien et aidez-les à entrer en contact avec d'autres parents vivant une situation similaire.

Partenaire d'une personne atteinte d'ADOA

Les partenaires de personnes atteintes d'ADOA font souvent passer leurs propres besoins au second plan, en se concentrant prioritairement sur l'autre. Lorsqu'ils consultent en thérapie, un long chemin a souvent déjà été parcouru. En tant que thérapeute, il est important de reconnaître que l'ADOA les impacte eux aussi directement. Leurs émotions sont pleinement légitimes.

Les partenaires se sentent parfois coupables de leur propre tristesse ou se demandent s'ils ont le droit de l'exprimer. Offrez un espace à ce processus de deuil. De nombreux partenaires endossent des rôles supplémentaires : conducteur, organisateur, aidant au quotidien. Ce glissement de rôle peut créer des tensions au sein du couple. Une thématique récurrente est la peur : la peur de laisser l'autre seul, ou de ne plus être là pour l'épauler. En pratique, cela signifie souvent que les partenaires disposent de très peu de temps pour eux-mêmes. Aidez-les à fixer et préserver leurs limites et à trouver des moyens de prendre soin d'eux-mêmes.

Certains partenaires se sentent dépassés ou insécurisés. Saluez leurs efforts et guidez-les pour trouver un équilibre entre le soin apporté à leur conjoint et leur propre préservation. Envisagez de proposer des séances en ligne si cela s'avère plus pratique, notamment lors des premières étapes.

Enfant adulte d'une personne atteinte d'ADOA

Pour l'enfant adulte d'un parent atteint d'ADOA, il est douloureux de voir le rôle parental traditionnel s'inverser. Le parent n'est plus la source principale de soutien ; parfois, c'est l'enfant qui doit assumer ce rôle. Cela peut engendrer de la tristesse, de la confusion, un sentiment de submersion et une responsabilité accrue.

Au début, ces clients s'expriment généralement peu sur eux-mêmes, ayant l'habitude de faire passer les autres en premier. Accordez-leur du temps et de l'espace pour établir la confiance. Vous pourrez ensuite les guider dans l'exploration de leurs propres sentiments, peurs et besoins.

Les prédictions ou inquiétudes courantes incluent : « Puis-je continuer à mener ma vie comme prévu ? » ou « Que se passera-t-il si mon parent n'est plus là ? ». Des questions relatives à la transmission génétique ou à la fondation d'une famille peuvent également émerger.

Accompagnez-les dans la recherche d'un nouvel équilibre dans la relation avec leur parent et aidez-les à normaliser des émotions telles que la culpabilité, la tristesse ou même la frustration. Le soin de soi et l'autonomie méritent une attention toute particulière lors des séances.

Frères et sœurs d'une personne atteinte d'ADOA

Les frères et sœurs de personnes atteintes d'ADOA sont souvent oubliés. L'attention au sein de la famille se concentre généralement sur l'enfant atteint d'ADOA. Pourtant, ils traversent leur propre processus, souvent en silence. Ils se sentent parfois obligés de se montrer « forts », ce qui se fait au détriment de leur propre espace émotionnel.

En tant que thérapeute, reconnaissez leur place particulière. Explicitiez le fait que leurs émotions ont tout autant d'importance. Des sentiments tels que la jalousie, la culpabilité (« pourquoi lui/elle et pas moi ? ») ou un sens excessif des responsabilités sont normaux. Aidez-les à identifier ces émotions sous-jacentes. Certains frères et sœurs s'habituent très jeunes à un rôle d'aidant, ce qui peut avoir des répercussions plus tard dans leur vie d'adulte. Travaillez sur la fixation de limites, la communication assertive et leur droit à suivre leur propre chemin.

Planification familiale et ADOA

Les personnes porteuses d'une mutation liée à l'ADOA — qu'elles soient déjà malvoyantes ou non (encore) — sont confrontées à l'impact de cette condition génétique. L'ADOA se transmet selon un mode autosomique dominant, ce qui signifie que tout parent porteur, quel que soit son genre, a un risque sur deux de la transmettre à ses enfants.



En tant que thérapeute, il est crucial d'aborder le sujet de la planification familiale avec une grande délicatesse. Pour beaucoup, la peur d'avoir un enfant atteint d'ADOA occupe une place centrale. Cela peut conduire à un deuil anticipatoire : une tristesse liée à un avenir potentiel qui n'est pas encore advenu. Rares sont les proches ou les professionnels de santé qui interrogent cette peur bien réelle, alors qu'elle pèse lourdement sur la vie des futurs parents dont l'un porte le gène ADOA. De nombreuses personnes touchées par l'ADOA font également preuve d'une grande empathie envers les autres. Si cela constitue une force, cela peut aussi devenir une charge : leur attention portée aux besoins des autres est parfois si intense qu'ils peinent à exprimer leurs propres désirs ou à prioriser leur propre bien-être.

En tant que thérapeute, vous pouvez intervenir en réorientant doucement l'attention vers la personne elle-même. Renforcer la conscience de soi et le soin personnel contribue à un meilleur équilibre émotionnel (selon l'image bien connue du masque à oxygène en avion : il faut d'abord s'équiper soi-même avant de pouvoir aider autrui). Une orientation vers un conseiller en génétique médicale et/ou un gynécologue peut s'avérer nécessaire si les parents souhaitent être informés sur des options telles que la procréation médicalement assistée (PMA) avec diagnostic préimplantatoire (DPI).

Bien plus qu'un trouble visuel : L'ADOA-plus

Certaines personnes atteintes d'ADOA présentent non seulement des déficiences visuelles, mais aussi ce que l'on appelle une forme « ADOA-plus ». Cette forme de la maladie s'accompagne de symptômes supplémentaires pouvant toucher le système nerveux, l'audition et la musculature.

Les symptômes possibles incluent : perte auditive (hypoacousie), faiblesse musculaire, troubles de l'équilibre (ataxie), difficultés de coordination, engourdissements, crampes musculaires, migraines, fatigue chronique, tremblements, atteintes cardiaques (cardiomyopathie), et parfois diabète ou raideur des membres inférieurs (paraparésie spastique). Ces symptômes peuvent être sévères et ne s'expriment souvent qu'à l'âge adulte, précisément au moment où les responsabilités professionnelles et personnelles s'intensifient.

En thérapie, il est essentiel de soutenir les personnes atteintes d'ADOA-plus dans la réorganisation de leur vie quotidienne. Cela implique des solutions pratiques, telles que la gestion de l'énergie et l'intégration de moments de repos. Le travail émotionnel est également primordial : la



perte de contrôle physique peut susciter de la colère ou de la frustration. Un accompagnement pour l'orientation vers un centre de référence ou d'expertise des maladies mitochondriales peut être nécessaire et très bénéfique.

L'exploration des ressources et de la résilience existantes aide les clients à conserver un sentiment de maîtrise malgré leurs limitations. La vie change, mais avec des adaptations appropriées, elle conserve toute sa valeur et son sens.

Les symptômes pouvant varier d'un jour à l'autre, la flexibilité dans le suivi est cruciale. Proposez des téléconsultations lorsque cela est nécessaire et faites preuve de compréhension si des séances doivent être déplacées ou annulées.

Remarque : Si l'ADOA est déjà une maladie rare, l'ADOA-plus l'est encore davantage. Orienter les clients vers des groupes de pairs ou des sources d'information spécialisées permet de réduire leur sentiment d'isolement.

À propos de la Fondation Cure ADOA

Depuis novembre 2018, la Fondation Cure ADOA (Cure ADOA Foundation) œuvre pour soutenir les personnes touchées par l'ADOA et l'ADOA-plus ainsi que leurs familles.

Site internet : www.adoa.eu/fr

Courriel de contact : info@adoa.eu

