



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

nous
entre

Journal de l'Association Suisse Romande
Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Automne 2024

Conférence
HUG - CHUV:
la dystrophie
facio-scapulo-
humérale

Initiatives:
Organiser soi-même
son séjour adapté
grâce à Bootis

Téléthon:
Rendez-vous les
6 et 7 décembre 2024

Dossier thématique

Patient expert: oser et savoir s'écouter

Thérapies alternatives, directives anticipées,
groupes d'entraide...

SOMMAIRE

5

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



6

DOSSIER THÉMATIQUE

PATIENT EXPERT : OSER ET SAVOIR S'ÉCOUTER

Expert de sa santé: prendre soin de soi au quotidien

Témoignages de personnes concernées sur différentes thérapies alternatives

Expert de soi, jusqu'au bout: décider de sa fin de vie

Doulas de fin de vie : « La *Mort parfaite* n'existe pas »

EXIT: « Le suicide assisté est une possibilité parmi d'autres »

Les directives anticipées: comment s'y prendre ?

Expert de sa maladie, ressource pour l'autre:

Les groupes d'entraide autogérés, ou quand l'union fait la force

Ce que peut apporter l'entraide: témoignages de personnes concernées

Trouver de l'entraide grâce à l'ASRIMM



28

ASRIMM

Loisirs: Quand évasion rime avec inclusion

Témoignage: Du paddle adapté à Lausanne sur Mer, avec Handisport

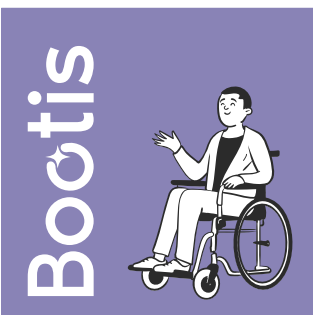
Conférence HUG – CHUV: la dystrophie facio-scapulo-humérale

32

RECHERCHE

La FSRMM primée par l'Association Swiss Biotec

Retour sur le congrès Myology 2024 à Paris



34

INITIATIVES

Bootis: organiser soi-même son séjour adapté

36

TELETHON

Romain Bossy est notre ambassadeur 2024

38

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

OSER

Oser, c'est perdre pied momentanément.

Ne pas oser, c'est se perdre soi-même.

Søren Kierkegaard, philosophe (1813 - 1855)

ÉDITORIAL



“
*Parfois, à force
d'avoir essuyé les
critiques et les
jugements d'autrui,
nous devenons
notre premier
obstacle à franchir*

”

Chère lectrice, cher lecteur,

Nous poursuivons avec ce dossier thématique notre étude du concept de « patient expert », entamée dans notre numéro de printemps.

Après avoir présenté les outils pour se faire entendre vis-à-vis du corps médical et des soignants, nous abordons cette fois la notion de l'écoute de soi, et de l'affranchissement du regard et des attentes externes. Pouvoir communiquer ses besoins aux autres est primordial, mais encore faut-il y avoir réfléchi, et ne pas craindre de les connaître, de se connaître.

« De quoi ai-je vraiment envie ? » Voilà une question que nous oublions souvent de poser, avant même de formuler des exigences à haute voix. Et une fois la réponse trouvée, que faire si celle-ci ne correspond pas à ce que les autres attendent (ou, ce que l'on imagine qu'ils attendent) de nous ? Parfois, à force d'avoir essuyé les critiques et les jugements d'autrui, nous devenons notre premier obstacle à franchir.

Qu'il s'agisse de tester des thérapies alternatives, de préparer sa fin de vie, ou d'échanger sur sa maladie avec d'autres personnes, le mot d'ordre commun aux témoignages de notre présent dossier pourrait être : « oser ».

Oser faire ce qui nous fait du bien, si cela augmente notre qualité de vie.

Oser nous confronter à nos peurs, nos inquiétudes, et les transformer en quelque chose de positif, pour un jour s'en aller, de la manière la plus apaisée possible.

Oser aller vers les autres, et partager son expérience, car elle est légitime, précieuse, et peut profiter à d'autres.

Pour cet automne 2024, c'est donc un numéro plus introspectif, plus personnel, plus intime et plus riche en témoignages que nous vous livrons. En espérant qu'il incitera ceux parmi vous qui hésitent encore à entamer une réflexion sur certaines thématiques : essayer une nouvelle thérapie pour améliorer vos symptômes, réfléchir à des directives anticipées, rejoindre l'un de nos groupes d'entraide... Quoi que vous décidiez, n'hésitez pas à faire appel à notre service social pour vous aider à franchir le pas, si besoin. C'est avec plaisir que nous vous accompagnons et vous aiguillons dans vos démarches, avec toujours pour objectif de vous permettre de vous réaliser pleinement, dans le respect de vos choix et de vos désirs.

Bonne lecture !

Monika Kaempf, Directrice

 [association.asrimm](https://www.facebook.com/association.asrimm)

 [association_asrimm](https://www.instagram.com/association_asrimm)

 [asrimm](https://www.linkedin.com/company/asrimm)

Retrouvez toutes nos actualités
sur : www.asrimm.ch/blog

Patient expert: oser et savoir s'écouter

Expert de sa santé: prendre soin de soi au quotidien

6

Vivre avec une maladie rare, c'est être confronté à de nombreuses interrogations auxquelles les spécialistes ne sont pas toujours en mesure de répondre. Dans le cas des maladies neuromusculaires, cela revient également souvent à devoir gérer des symptômes difficiles au quotidien, comme des douleurs invalidantes et réfractaires aux traitements classiques. Utilisées en complément d'une approche médicale traditionnelle, les thérapies alternatives peuvent donner de très bons résultats, et permettre aux personnes concernées de retrouver une meilleure qualité de vie. Les témoins que nous avons rencontrés pour ce dossier nous expliquent comment ils sont arrivés à ces thérapies, et ce qu'elles leur apportent.

Médecine chinoise et ostéopathie: une approche différente du corps humain

Témoignage d'Isabelle, canton du Valais

Atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), Isabelle a été diagnostiquée après la naissance de sa première fille, en 1974. Depuis, elle a dû faire face à de nombreux symptômes: la fatigue, les douleurs, et une perte de sensibilité au niveau des mains et des pieds que ne peuvent soulager complètement les anti-inflammatoires prescrits par son médecin.

La découverte de l'ostéopathie dans les années 1990, puis plus récemment de la médecine chinoise,

ont été un tournant dans son parcours thérapeutique. Grâce à ces thérapies alternatives, Isabelle a pu alléger durablement ses symptômes et retrouver une forme de sérénité face à la maladie.

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

D'abord, beaucoup de douleurs. Chez moi, c'était surtout au niveau des cervicales. Cela a entraîné d'autres problèmes en aval, au niveau du dos et des jambes, puisque la posture se modifie avec le temps: on n'utilise plus les jambes correctement, on se «malforme» le dos. Des problèmes d'équilibre sont ensuite apparus, la marche est devenue difficile, car instable, et les risques de chute ont augmenté. J'ai souffert aussi d'une perte de sensation dans les extrémités, les mains et les pieds. Tout cela entrave les actes du quotidien. Et il y a aussi une perte d'énergie, une fatigue très intense.

Comment vous êtes-vous intéressée à l'ostéopathie, puis à la médecine chinoise ?

J'ai rencontré mon ostéopathe dans les années 1990, lors de mon arrivée en Valais. Auparavant, je n'avais que des anti-inflammatoires pour me soigner. Cela m'aidait pour la douleur, mais seulement partiellement. Il y a 2 ans, je me suis intéressée à la médecine chinoise, car je souffre également d'allergie. En discutant avec le praticien, il m'a expliqué qu'il pouvait aussi m'aider pour mes symptômes liés à la maladie de Charcot. Et je dois dire que dans mon cas, cela a été très bénéfique.



Quels effets avez-vous constatés ?

Pour commencer, l'ostéopathie m'a permis de retrouver davantage d'équilibre, en position debout et à la marche. Lors de chutes, mon ostéopathe a chaque fois pu me soulager. Il m'a aussi beaucoup aidée pour atténuer mes douleurs aux cervicales. La médecine chinoise agit de manière complémentaire à l'ostéopathie. Certaines douleurs tenaces, comme celles que je ressentais aux cervicales et à l'épaule, ont fortement diminué. Je constate aussi un retour d'énergie après les traitements, dans les doigts, les mains, les pieds, les jambes... Par exemple, je ne sentais plus mes doigts de pieds, et après quelques séances, j'ai pu à nouveau les lever, pour la première fois depuis des années. Cela m'a permis de marcher beaucoup mieux. C'était une sensation magnifique, une vraie «renaissance» pour moi. Bien entendu, ces traitements n'empêchent pas la maladie de progresser, et je dois faire régulièrement des séances pour continuer à en ressentir les bienfaits. Mais dans mon cas, les effets positifs persistent pendant plusieurs mois, donc cela en vaut vraiment la peine.



Je sais que je peux faire des séances et me sentir mieux, que je ne suis plus seule face à la douleur.



Concrètement, comment se passent les séances ?

L'ostéopathe travaille avec des massages, des manipulations. Il remet en place les articulations, détend les muscles. C'est un soin dont je profite pleinement car, étant formée à la sophrologie, j'arrive à me détendre complètement, à relâcher vraiment tous les muscles. Cela permet au praticien de travailler plus efficacement, en profondeur.

Dans la médecine chinoise, plusieurs techniques sont utilisées : les ventouses, l'acupuncture, mais aussi les massages. C'est différent de l'ostéopathie, le travail est principalement au niveau énergétique. C'est agréable, et ne fait pas mal du tout – même l'acupuncture !

Qu'appréciez-vous en particulier dans ces deux approches ?

Avec l'ostéopathe, j'ai un suivi depuis plus de 30 ans maintenant. Il me connaît très bien, et sait comment débloquent des douleurs persistantes, notamment après une chute. Dans le cas de la médecine



chinoise, j'ai vraiment été impressionnée par les effets, qui se vérifient à chaque fois. Je sais que je peux faire des séances et me sentir mieux, que je ne suis plus seule face à la douleur. Rien que pour cette raison, je recommanderais aux personnes concernées par une maladie neuromusculaire d'essayer. Cela m'a beaucoup aidée, peut-être que cela peut en aider d'autres également !

Témoignage de Léa*, Genève

*prénom d'emprunt

Léa est atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune, diagnostiquée il y a plus de 20 ans. Sa maladie étant particulièrement rare, elle a connu l'errance médicale pendant plus de 2 ans. Le développement de nombreux effets secondaires suite aux traitements médicaux, puis le manque d'efficacité de ceux-ci l'ont amenée à chercher des alternatives. C'est finalement la médecine chinoise (massages, acupuncture et phytothérapie) qui lui a apporté un soulagement significatif, notamment au niveau respiratoire.

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

Dans mon cas, la maladie est généralisée, elle affecte donc tous les muscles (muscles oculaires, de la mâchoire, du visage, ceux liés à la déglutition, de la nuque, du dos, des membres, ceux liés à la respiration, etc.). Cela se traduit par une faiblesse musculaire avec des paralysies partielles qui s'aggravent au cours de la journée et à l'effort. Les changements hormonaux, les infections virales ou bactériennes, une météo avec des températures trop élevées ou trop basses et/ou humide, les chocs émotionnels, une mauvaise nuit, le stress ou encore certains médicaments peuvent également aggraver les symptômes. Difficile cependant de se préserver de tout cela.

Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien ?

J'avoue que les problèmes respiratoires, de même que les poussées subites de la maladie, peuvent être très angoissants. De plus, les difficultés à me mouvoir ainsi que la fatigue générale liée aux défaillances de mon système immunitaire (d'après ce que m'ont expliqué les médecins) sont particulièrement frustrantes et difficiles à vivre. Non seulement je dois faire face aux limitations et à la fragilité de mon corps, au fait que celui-ci « m'échappe », mais je dois aussi composer avec les fluctuations de ma santé. Et surtout, je dois résister à l'impression de devoir en permanence me justifier et expliquer mes incapacités, par peur que les « autres », les « valides », ne se mettent à douter de la réalité de mon état ou ne commencent à me juger. Il m'est, par exemple, arrivé d'entendre des proches me reprocher ma « paresse », alors que j'étais en pleine poussée de la maladie... Le manque d'accessibilité dans l'espace urbain et d'inclusivité dans la société sont aussi très pesants : l'obligation de prévoir et d'organiser chaque déplacement, la nécessité de ne pas être réduite à la maladie dont je suis atteinte (malgré la place importante qu'elle prend dans ma vie), de ne pas être infantilisée sont des luttes constantes.



Comment vous êtes-vous intéressée à la médecine chinoise ?

J'ai malheureusement rencontré beaucoup d'effets secondaires avec les traitements médicaux classiques, qui n'ont d'ailleurs plus suffi au bout d'un moment. Je me suis donc mise à chercher d'autres types de soins, et ai finalement trouvé une praticienne en médecine traditionnelle chinoise. Cela fait maintenant plus de 10 ans qu'elle me suit.

Comment se passent les séances ?

Je me rends environ 3 fois par semaine au cabinet de cette praticienne pour de l'acupuncture et du tuina (un type de massage thérapeutique chinois). J'ai



également des prescriptions de plantes chinoises que je prends 2 fois par jour.

Quels effets avez-vous constatés ?

Les traitements freinent l'évolution de la maladie. Ils améliorent nettement ma capacité respiratoire, et me permettent de maintenir un minimum d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

“ Voyant les effets positifs, mes médecins me soutiennent dans cette voie. ”

En parlez-vous avec votre médecin ?

Voyant les effets positifs, mes médecins me soutiennent dans cette voie. Nous en avons longuement parlé au préalable, et je me suis bien renseignée avant de prendre rendez-vous. Ma praticienne est au bénéfice d'une solide formation, et elle a beaucoup d'expérience.

Que vous apporte la médecine chinoise, par rapport aux thérapies classiques ?

Je pense que la médecine traditionnelle chinoise est totalement complémentaire à la médecine allopathique. C'est une façon différente d'appréhender et de traiter les maladies et l'humain, qui devrait avoir plus de place aux côtés de notre médecine conventionnelle. Elles pourraient se compléter de façon optimale si l'on recourait aux points forts de chacune.

Recommanderiez-vous cette thérapie à d'autres personnes concernées ?

Oui, avec un avertissement cependant : dans le cas de pathologies complexes et sévères comme les maladies neuromusculaires, il faut faire attention à qui l'on s'adresse. Un thérapeute sérieux, reconnu, spécialisé, expérimenté et ayant une bonne formation ne vous promettra pas de miracles, et ne vous conseillera pas non plus d'arrêter vos traitements médicaux.

Alimentation et naturopathie : pour optimiser son état de santé

Témoignage de Pascal, canton de Genève

Diagnostiqué il y a 8 ans, Pascal avait déjà entamé un suivi en naturopathie bien avant de se savoir atteint d'une maladie neuromusculaire. Face à la fatigue persistante éprouvée au quotidien, il s'est intéressé davantage à l'alimentation et à la micronutrition, afin de maintenir son corps dans les meilleures conditions possibles, en dépit de la maladie. Une approche qu'il complète par de nombreuses autres thérapies, axées sur les aspects psychologiques et émotionnels.

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

Je ressens principalement de la faiblesse musculaire, qui se traduit par des difficultés à soulever des objets du quotidien et à marcher. Je marche, mais je ne vais pas très vite. Mais surtout, je me sens fatigué en permanence et mon sommeil n'est pas réparateur, car j'ai des insomnies ou je me réveille fréquemment. Je constate que les symptômes s'intensifient par épisodes : après une période de forte sollicitation, par exemple un voyage, il me faut plusieurs jours pour récupérer et retrouver mon rythme habituel. Cela dit, la maladie est progressive, donc mon état se péjore d'année en année, lentement mais inexorablement.

Comment vous êtes-vous intéressé aux bienfaits thérapeutiques de l'alimentation et à la naturopathie ?

Quand j'ai commencé à voir mon naturopathe il y a 30 ans, il m'avait parlé du régime vegan et de ses avan-

tages du point de vue de la santé, mais je n'avais pas fait le pas. J'avais déjà arrêté le lait de vache, mais n'étais pas prêt à adopter l'entier du régime. C'était au stade de la conscience, sans se traduire dans les actes. Quand j'ai été diagnostiqué, en 2016, je suivais aussi une formation de développement personnel axée sur le véganisme, et cela m'a conforté dans cette voie. J'étais aussi sensible au bien-être animal : l'élevage, le transport, l'abattage, je ne voulais plus en être complice. Au final, j'ai adopté un régime végétarien, qui cadre aussi bien avec mon éthique que mes besoins au niveau santé.

Que faites-vous exactement ?

Je suis un régime végétarien et j'utilise plusieurs compléments alimentaires : vitamine C et D3, magnésium, curcuma, silicium, etc. Je suis supervisé dans la prise de ces différentes substances par mon naturopathe. Il contrôle mes taux de vitamines, de minéraux ou d'oligo-éléments, et je complète là où c'est nécessaire. Avec lui, je fais également de l'acupuncture et de la luminothérapie.

Vous pratiquez également d'autres thérapies alternatives. Lesquelles ?

Je préfère parler d'accompagnement, plutôt que de traitement ou de thérapie. Je fais notamment de la kinésiologie, de la microkinésithérapie, et de la psychogénéalogie. Mon objectif est d'approcher la maladie de tous les points de vue : physique, mental, émotionnel, spirituel... Je pense que c'est très important, car cela m'a aussi aidé au niveau psychologique. Aujourd'hui, j'ai plus confiance en moi, j'arrive plus à m'ouvrir aux autres. Quand, je vais aux séjours de l'ASRIMM par exemple, je me réjouis de rencontrer de nouvelles personnes.



Quels effets avez-vous constatés ?

Je vois des effets positifs sur le transit intestinal avec le magnésium et sur mon niveau d'énergie avec la Vitamine C et la taurine. Pour ce qui est de l'alimentation, les fruits et légumes se digèrent beaucoup plus vite que la viande, donc mon régime végétarien m'aide au niveau du système digestif et de la fatigue. Il y a aussi des bienfaits qui dépassent le cadre de la maladie neuromusculaire, puisque la viande rouge et la charcuterie sont reconnues aujourd'hui comme favorisant les maladies cardiovasculaires, et que l'on sait que les antibiotiques donnés aux animaux peuvent avoir des effets néfastes sur notre santé.

Cependant, il est difficile de savoir où j'en serais si je ne suivais pas mon régime et ne prenais pas de compléments, puisque j'ai commencé tout cela après le début de mes symptômes. Je n'ai donc pas de point de comparaison. Et se comparer aux autres est inutile, car chacun réagit à la maladie différemment. Mais le grand avantage des compléments alimentaires et de la nutrition, c'est qu'il n'y pas ou très peu d'effets secondaires, comparé aux traitements classiques.

Justement, cet accompagnement est-il complété par des médicaments ou d'autres traitements conventionnels ?

Pour l'instant, il n'y a pas de médicament spécifique pour ma maladie. 6 sont en phase de test clinique, donc il est probable qu'il y ait un traitement d'ici 2030. En attendant, mon objectif est de rééquilibrer tous

les systèmes, en me maintenant dans la meilleure forme possible au quotidien, afin d'éviter une situation nécessitant des antibiotiques, par exemple. En général, j'adopte une approche proactive par rapport à ma santé. Je me documente beaucoup, je pose beaucoup de questions... J'essaie de faire au mieux pour moi, par rapport à l'état de mes connaissances.



Mon objectif est de rééquilibrer tous les systèmes, en me maintenant dans la meilleure forme possible au quotidien.



En parlez-vous avec vos médecins ?

Pas en règle générale, mais mon généraliste est au courant que je fais des thérapies complémentaires et que je suis suivi par un naturopathe. Il ne m'a jamais découragé, il est ouvert.

Recommanderiez-vous un suivi naturopathique à d'autres personnes concernées ?

Oui, car cela m'a aidé sur beaucoup de points. La nutrition est à la base d'énormément de maladies de civilisation : diabète, cancer, maladies cardiovasculaires, etc. C'est la pierre angulaire d'un bon état de santé général, ce qui est d'autant plus important lorsqu'on a une maladie chronique et progressive.

Chromothérapie : pour se sentir en harmonie

Témoignage de Fidi*, région de Fribourg

*pseudonyme

Atteinte d'une amyotrophie spinale de type 2, Fidi est confrontée depuis l'enfance à une faiblesse musculaire progressive, d'abord dans ses membres inférieurs, puis supérieurs. Face à des douleurs que la médecine conventionnelle ne parvient pas totalement à traiter, elle s'est tournée vers la chromothérapie : une thérapie énergétique basée sur les couleurs qui n'est à l'heure actuelle pas reconnue par le monde médical, mais qu'elle considère comme un complément utile aux traitements classiques, au vu des bienfaits aussi bien physiques que psychologiques qu'elle lui apporte.

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

Principalement par de la faiblesse musculaire, et des douleurs dans les membres. C'est une maladie évolutive et dégénérative, et il faut s'adapter à chaque nouvelle phase de perte de force musculaire, et d'autonomie par la même occasion.



Un soutien plus que nécessaire pour garder le moral !



Comment vous êtes-vous intéressée à la chromothérapie ?

En fait, c'est la maman d'une fille qui est aussi concernée par l'amyotrophie spinale de type 2 qui m'en a parlé. Je recherchais un moyen de diminuer

mes douleurs, que les médicaments ne soignaient pas totalement, et ai voulu essayer. J'ai commencé les séances en 2019.

Pouvez-vous nous décrire une séance-type ?

La chromothérapie est une médecine énergétique. Ma chromothérapeute projette de la lumière de différentes couleurs sur les zones réflexes des pieds ou des mains. L'objectif est de rééquilibrer l'énergie originelle présente depuis toujours en chacun de nous, que les maux et blocages ont déséquilibrée. Cela permet de mobiliser et d'accroître les défenses immunitaires propres à chacun. Je fais environ une séance d'une heure par semaine.

Quels effets avez-vous constatés ?

Ces séances m'ont permis de diminuer quelque peu les douleurs, mais surtout ça m'a aidé mentalement. J'avais pas mal d'idées noires à cette période, et ça m'a vraiment remonté le moral !

Faites-vous appel à d'autres thérapies alternatives ?

J'essaie beaucoup de médecines alternatives, par rapport à mes douleurs. Certaines fonctionnent et d'autres pas. Par exemple, j'ai essayé l'acupuncture, mais cela n'a fonctionné que 3 mois, ou l'hypnose, mais je n'arrivais pas à lâcher prise. En ce moment, je vais chez un naturopathe une fois par mois, et une ostéopathe tous les trimestres, en plus de mes séances hebdomadaires de chromothérapie.

En parlez-vous avec vos médecins ?

Certains médecins ne connaissent pas la chromothérapie et ne veulent pas comprendre que cela m'aide, alors que d'autres sont plus réceptifs. Mon médecin en antalgie du CHUV, par exemple, s'intéresse à mon expérience avec cette thérapie alternative et me recommande même de continuer, puisque les séances me font du bien. Pour ma part, je la vois comme complémentaire aux traitements classiques...et comme un soutien plus que nécessaire pour garder le moral !

Activité physique : un nouvel équilibre à trouver

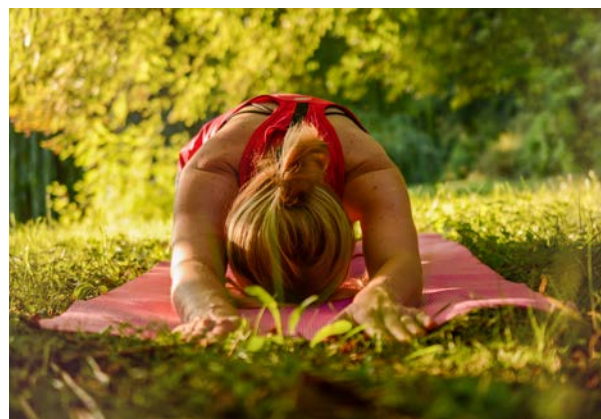
Témoignage de Valérie*

*prénom d'emprunt

Valérie a découvert peu avant la quarantaine, suite à des analyses hépato-sanguines approfondies, qu'elle était atteinte d'une maladie neuromusculaire inconnue d'origine génétique, sans symptômes manifestes; ceux-ci sont apparus dès la cinquantaine, avec certaines faiblesses et fatigues ressenties à l'effort qui se sont accentuées au fil du temps. Très active, elle a été contrainte petit à petit d'abandonner une vingtaine de sports, un véritable deuil à assumer de manière prématurée pour cette sportive dans l'âme. En 2016, un diagnostic définitif est enfin posé: la calpaïnopathie, une dystrophie des ceintures pelvienne et scapulaire découverte la même année. La maladie n'ayant aucun traitement connu à ce jour, Valérie se concentre sur le maintien d'une bonne hygiène de vie, et la poursuite d'une activité physique adaptée à ses possibilités actuelles.

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez vous ?

Principalement de la fatigue et de la faiblesse musculaire. C'est une maladie dégénérative qui pro-



gresse de manière assez lente chaque année. Il n'y a pas de traitement, mais tout porte à croire que l'espoir par rapport à la suite repose sur l'épigénétique: favoriser une hygiène de vie des plus harmonieuses, équilibrer activités et repos, alimentation naturelle et méditation, enthousiasme et confiance. Surtout, éviter stress et préoccupations, surcharges physiques et émotionnelles, ruminations et anxiétés.

Vous êtes une personne très sportive. Comment avez-vous réussi à maintenir une activité physique malgré les symptômes ?

Après 20 ans de dégénérescence insidieuse, je constate que tout est devenu plus «doux» par oblation. Les petites balades régionales ont remplacé

les grandes randonnées en montagne, le fitness a laissé place au yoga pilates, le vélo de course et le vtt se sont inclinés devant le vélo électrique... La joie d'être active malgré tout reste bien présente. Philosophiquement, se glisse aussi la notion d'acceptation de ce qui fut, et qui ne sera plus, puisqu'au-delà de cet aspect génétique, j'arrive maintenant à une nouvelle étape : celle de la future retraite et de ses sages cadences. Vieillir est désormais inéluctable (rires).

“

Sans avoir le pouvoir [de] déjouer la mécanique, il est possible d'en huiler les rouages, afin qu'elle se grippe le plus tard possible. ”

Comment abordez-vous l'activité physique ?

L'expérience a démontré qu'il est préférable de maintenir chaque jour une douce activité parmi un joli choix, sans s'épuiser, d'en varier la stimulation plutôt que d'agir comme jadis à vouloir atteindre des objectifs en fixant son attention sur une performance quelconque. Je pense qu'il est important d'évoluer dans la conscience de se faire du bien, de se nourrir sainement pour renforcer ce qui s'anime encore vivement, de boire beaucoup d'eau aussi, pour favoriser les échanges cellulaires. Et surtout s'accorder

davantage de plages de repos qu'avant, se ressourcer plus souvent... Ne pas hésiter à s'offrir de petites siestes si besoin, et s'automasser au réveil afin de conscientiser que toutes les fibres musculaires ne sont pas d'aplomb en même temps.

Êtes-vous suivie par un spécialiste ?

Il a été fort difficile de rencontrer un spécialiste compétent, les physiothérapeutes sollicités ayant recours pour l'essentiel d'entre eux à des machines fortement déconseillées lors de souffrances neuromusculaires. Après quelques années de recherches assidues, grand fut mon soulagement d'être prise en charge par une thérapeute polyvalente investie, qui me propose des soins spécifiques, adaptés à mon état actuel. C'est un suivi qui me semble indispensable afin d'apprendre à réaliser des exercices adaptés, et de bénéficier de massages doux et intuitifs, ce qui permet de détendre et maintenir toutes les formes de postures.

Recommanderiez-vous l'activité physique à d'autres personnes concernées ?

Je reste persuadée que l'état d'esprit est capital à la lenteur de la dégénérescence. Sans avoir le pouvoir d'en déjouer la mécanique, il est possible d'en huiler les rouages, afin qu'elle se grippe le plus tard possible. J'encourage donc chacun et chacune à croire en ses ressources subtiles et à évoluer dans le dessein de bichonner ce qui vibre de toutes ses belles énergies... Namaste!



Expert de soi, jusqu'au bout: décider de sa fin de vie

Bien qu'elle nous concerne tous, la fin de vie est un thème auquel beaucoup d'entre nous préfèrent ne pas penser. Parler de la mort, n'est-ce pas en effet prendre le risque de l'attirer à soi, prématurément? Même les moins superstitieux tendent à hésiter! Pourtant, y réfléchir permet souvent d'apaiser d'éventuelles angoisses, et d'éviter des situations douloureuses pour ses proches, notamment lorsque des choix thérapeutiques doivent être faits et que l'on n'est plus en mesure de communiquer nos désirs. Dans ce dossier, nous vous proposons de faire fi des tabous et d'aborder la question frontalement, en réfléchissant avec des experts au sens que peut avoir la fin de vie pour chacun, et en vous présentant quelques moyens à disposition pour envisager ce passage obligé avec (davantage de) sérénité.

«La mort parfaite n'existe pas»

Entretien avec **Vanessa Maier**, doula de fin de vie et fondatrice de l'association **Doulas de Fin de Vie Suisse**

Si le métier de doula est plutôt associé dans l'imaginaire collectif à la venue au monde, il existe désormais en Suisse également des doulas de fin de vie, qui accompagnent celles et ceux qui le souhaitent dans la préparation de leur «départ». Offrant un soutien spécialisé et personnalisé, tant sur le plan émotionnel que pratique, ces professionnelles interviennent aussi bien auprès de personnes atteintes dans leur santé que de proches aidants ou endeuillés. Doula de fin de vie indépendante depuis 2019 et fondatrice de l'association **Doulas de Fin de Vie Suisse**, **Vanessa Maier** nous parle de son métier, de la nécessité de lâcher prise, et de la mort, cette inconnue avec laquelle nous avons tous, un jour ou l'autre, rendez-vous.

Concrètement, qu'est-ce qu'une doula de fin de vie?

En grec, «doula» signifie «servante, au service de». Ce sont donc des professionnelles (au féminin, car principalement des femmes) qui se mettent au service d'une personne qui en fait la demande, pour lui offrir de l'écoute, de la présence, sur tout ce qui a trait à la fin de vie, la mort et le deuil, en fonction de ses



La Mort (Bengt Ekerot) jouant aux échecs avec le Chevalier (Max von Sydow) dans *Le Septième Sceau* d'Ingmar Bergman (film, 1957).
© SF Studios

souhaits et de ses besoins. Cela peut être un soutien émotionnel bien sûr, mais aussi de l'aide pour y voir plus clair sur certaines thématiques: soins palliatifs, suicide assisté, directives anticipées,... Nous explorons ces questions sans tabous, afin que la personne puisse faire le choix le plus éclairé possible, en harmonie avec ses valeurs. Notre rôle est un peu celui d'une compagne, qui avance aux côtés de la personne, avec l'avantage de ne pas avoir de lien familial et donc de pouvoir maintenir la distance émotionnelle adéquate pour rester un soutien lorsque c'est nécessaire.



Les personnes que nous épaulons savent qu'elles peuvent aborder tous les sujets, sans craindre de nous heurter.



N'est-ce pas déjà la fonction d'un psychologue, ou d'un professionnel de santé en soins palliatifs?

C'est vrai que dans les situations palliatives, il y a déjà des intervenants spécialisés. Mais il peut y avoir tout de même des manquements au niveau du soutien émotionnel ou de l'écoute. Dans le cas d'un psychologue, outre le manque éventuel de connaissances pratiques sur les directives anticipées, par exemple, il peut y avoir une gêne de la part de la



La Faucheuse, une représentation classique de la mort en Europe de l'Ouest depuis le Moyen-Âge (sculpture, cathédrale de Trier).
© Wikimedia Commons

personne concernée à évoquer certaines choses, ou à se répéter. Une doula est spécialisée dans la fin de vie et le deuil. Les personnes que nous épaulons savent qu'elles peuvent aborder par définition tous ces sujets, sans craindre de nous heurter. Elles peuvent aussi «tourner en boucle», raconter encore et encore

la même chose si cela les soulage. Nous sommes formées à accueillir cela. Cependant, nous n'avons pas pour but de nous substituer à d'autres professionnels. C'est aussi notre rôle de savoir identifier quand une personne a besoin de davantage d'aide sur un aspect précis, et de passer le relai. Une doula connaît le réseau de soins de sa région, et travaille dans une optique de complémentarité au sein de l'offre existante.

Comment vous est venue cette vocation un peu particulière ?

J'avais depuis longtemps un désir profond de faire de l'accompagnement. Mais je ne savais pas comment, ou quoi. Lors de ma grossesse, j'ai eu la chance de rencontrer une sage-femme fantastique, qui avait été bénévole en soins palliatifs. Je me suis rendue compte que c'était ce que je cherchais. Pas le contact avec la mort, mais l'authenticité et l'intensité des émotions qui entourent cette étape. L'idée a fait son chemin, et j'ai découvert l'existence de la profession dans les pays anglophones quelques années plus tard. J'ai commencé par me former auprès de Rosette Poletti, pionnière de l'accompagnement de fin de vie en Suisse romande. Puis, j'ai complété ma formation en Angleterre, en tant que «soul midwife», l'équivalent anglophone de la profession. À mon retour, j'ai d'abord exercé comme bénévole dans les services de soins palliatifs, puis je me suis lancée en indépendante. J'ai fondé l'association en 2019 et l'année suivante, la formation de doula de fin de vie a débuté au Centre Rosette Poletti.

À quoi ressemble le suivi avec une doula ?

On commence par faire un point de situation, pour comprendre ce que la personne recherche. Puis, nous l'aidons à préparer sa fin de vie dans le respect de ses volontés, en offrant un soutien pratique, social, affectif ou encore spirituel : par exemple,

pour la rédaction de directives anticipées, le choix de certains types de soins palliatifs, une meilleure communication avec la famille ou la mise en place de priorités dans le temps limité à disposition. Cet accompagnement peut se poursuivre jusqu'aux derniers jours avant le décès, voire même après pour les proches. En gardant à l'esprit que la mort parfaite n'existe pas, et que la notion de «bien mourir» est toute relative : mourir seul, sans personne autour de soi, peut être une très belle façon de partir, si c'est ce que la personne veut. Ce n'est pas à nous de juger, de dire ce qui serait juste ou faux. Au contraire, nous devons nous adapter à chaque situation.

Planifier sa fin de vie avec une doula ne fait-il pas un peu écho à ce fantasme de «mort parfaite» ?

Certaines personnes viennent effectivement nous voir avec un objectif hyper précis, ce qui est source de beaucoup de stress pour elles. Elles veulent «réussir» leur mort. C'est une tendance dans notre société : il y a beaucoup de possibilités d'être aidé, coaché, en particulier au niveau mental mais le côté pernicieux, c'est qu'on se croit obligé de tout bien faire, de notre naissance à notre mort. Or, on ne peut pas tout contrôler. En tant que doula, notre travail est justement d'aider les personnes à lâcher prise, à être plus sereines face à l'inéluctable, en déconstruisant certaines croyances plutôt qu'en mettant des objectifs. Il faut faire attention à accompagner la réalisation de désirs légitimes, sans nourrir un fantasme de mort apaisée et parfaite.

Peut-on encore parler de «bien mourir» dans ces conditions ?

Les anglophones parlent de «death positive movement», qui reflète cette idée d'acceptation et de conscientisation de la mort : réfléchir à ce qui est important pour soi et oser faire ce que l'on souhaite, sans chercher pour autant à atteindre la perfection.



Mourir dans son lit, entouré de ses proches : une représentation de la «mort parfaite» dans la société occidentale. (Mort de Napoléon, Charles de Steuben, 1828, huile sur toile, Napoleonmuseum Arenenberg).

Partir en ayant pu donner son opinion, exprimer ses choix, discuter avec ses proches si besoin, régler certaines affaires importantes, et savoir que nos volontés seront entendues et appliquées, notamment par les professionnels de santé. Pour moi, c'est cela « bien mourir ».



(Avoir) pu donner son opinion, exprimer ses choix, discuter avec ses proches si besoin, régler certaines affaires importantes, et savoir que nos volontés seront entendues et appliquées (...) Pour moi, c'est cela « bien mourir »

Vous encouragez donc les personnes à faire des directives anticipées ?

C'est effectivement très utile, mais ce n'est pas le Graal non plus ! La réalité, c'est que si vous rédigez des directives dans votre coin, cela peut créer des drames. C'est un processus long, fait d'aller-retours, entre les réflexions personnelles et les questions médicales et techniques. Beaucoup de personnes ne comprennent pas l'importance de nommer un représentant thérapeutique, par exemple, or cela permet souvent d'éviter des souffrances inutiles aux proches. Se faire accompagner est capital, mais les médecins traitants n'en ont pas toujours le temps. On en arrive ainsi à avoir des personnes intéressées, mais qui ne vont pas jusqu'au bout, car elles manquent d'appui. C'est dommage, d'autant plus que des professionnels qualifiés, dont les doulas, existent pour apporter ce soutien.

Il faut dire que le sujet n'est pas évident pour beaucoup d'entre nous.

Oui, certaines questions dans les directives peuvent effectivement mettre mal à l'aise, renvoyer à des peurs et décourager si on doit les affronter seul. La mort est encore un sujet peu abordé dans notre

La Faucheuse déguisée en Marilyn Monroe (Abell Octovan, 2024, résine peinte à la main).
@www.thetoychronicle.com



société, et il peut être difficile d'en parler à quelqu'un, même à son médecin. On imagine souvent que faire ses directives ou parler de la mort l'attire à soi. J'avais cette peur aussi, en commençant ma formation. J'étais

jeune maman, et j'avais des idées très lugubres : je me disais que la vie m'avait amenée sur cette voie pour que je prépare ma propre mort, ou affronte celle de mon enfant. C'était très anxiogène. En échangeant avec ma thérapeute, j'ai compris qu'il s'agissait de peurs normales, primaires, et j'ai pu m'en libérer petit à petit. Parler dans le cadre d'une relation de confiance, fondée sur le non-jugement, permet de dissiper les angoisses.

Comment encourager les personnes à préparer leur fin de vie ?

Surtout pas en les contraignant ou en insistant lourdement ! Cela ne peut que crispier et créer l'effet inverse. Concernant les directives anticipées, elles peuvent être présentées comme un outil de réflexion, plutôt qu'une condition sine qua non au « bien mourir ». Il est aussi important de rappeler qu'elles permettent souvent de libérer les proches de certains questionnements, ou du poids de devoir faire un choix difficile le moment venu. C'est une motivation qui revient beaucoup chez les personnes que j'accompagne. Mais en général, parler de la mort ne devrait pas nécessairement être plombant, ou déprimant. On peut amener ce thème de manière plus créative. Par exemple, j'organise régulièrement des « causeries mortelles », c'est-à-dire des sorties cinémas ou autour d'un verre avec différents intervenants. L'idée est de créer un espace de discussion pour démystifier et dédramatiser le sujet. Les gens peuvent voir que parler fait du bien, on se sent moins seul. Et on se rend compte que tout le monde, au final, se pose les mêmes questions.



Que vous soyez concerné par la fin de vie (à court ou long terme) ou endeuillé, vous pouvez contacter une doula de fin de vie.

Consultez la liste des doulas membres de l'Association Doulas de Fin de Vie Suisse, classées par région : www.doulasdefindevie.ch/les-doulas



«Le suicide assisté est une possibilité parmi d'autres»

Entretien avec Jean-Jacques Bise, coprésident d'EXIT Suisse

EXIT A.D.M.D. (Association pour le droit de mourir dans la dignité) Suisse romande se bat pour défendre le droit de l'être humain à disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie, notamment en permettant à des personnes concernées par des maladies incurables d'accéder au suicide assisté. Alors que de nombreux mythes entourent encore l'association, son coprésident, Jean-Jacques Bise, professeur de droit à la retraite, nous explique l'encadrement légal autour de cette pratique et la complémentarité du travail d'EXIT par rapport aux soins palliatifs.

En quoi EXIT a-t-elle sa place dans un dossier consacré au patient expert? Choisir de mourir, n'est-ce pas renoncer aux soins, et à sa qualité de patient finalement?

L'association Exit a pour but, selon ses statuts, «de promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie.» Quand l'association a été créée, en 1982, on ne parlait pas d'assistances au suicide. Il s'agissait alors de lutter contre un certain paternalisme médical, de pouvoir s'opposer à tout acharnement thérapeutique. Pour ce faire, EXIT a été précurseur dans la reconnaissance des directives anticipées. EXIT n'a effectué ses premières assistances au suicide qu'à la fin des années 2000. Le suicide assisté est ainsi une possibilité parmi d'autres pour le patient, qui doit pouvoir y recourir s'il le souhaite, pour autant que les conditions légales soient respectées.

Quelles sont ces conditions? Que dit le droit suisse sur l'assistance au suicide?

En cette matière, le droit suisse est très libéral. L'article 115 de notre Code pénal (CP) dispose ainsi que «celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.» À part cette disposition de droit pénal, le Tribunal fédéral a récemment reconnu qu'il n'existe aucun autre texte de loi précisant les circonstances dans lesquelles un tel acte doit se dérouler. Ce sont ainsi les associa-

tions suisses d'aide à mourir dans la dignité qui ont fixé les critères, aujourd'hui repris dans les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, pour aider une personne à mourir selon son ultime liberté.

En quoi le suicide assisté est-il différent de l'euthanasie?

Lors d'un suicide assisté, la personne effectue elle-même le geste ultime mettant fin à ses jours. Elle le fait en buvant une solution de pentobarbital de sodium ou en ouvrant une perfusion contenant cette solution après la pose d'une voie veineuse.



© Brian Stauffer, Wall Street Journal

Lors d'une euthanasie, un acte illicite selon l'article 114 CP, c'est un tiers qui commet un homicide à la demande de la victime.

Justement, comment faire pour les personnes concernées par les maladies neuromusculaires, qui n'ont peut-être plus la possibilité de faire ce dernier geste ?

A ce jour, nous avons toujours pu aider toutes les personnes, même très atteintes dans leur santé physique, à mettre fin à leurs jours. Nous le faisons, par exemple, en utilisant une pincette placée sur le cordon de la perfusion. La personne n'a plus alors qu'à retirer celle-ci pour laisser la potion létale couler dans ses veines. Il y a lieu ici d'insister sur un point essentiel. Si nécessaire, dans le futur, nous pourrions utiliser d'autres moyens techniques pour permettre à une personne lourdement handicapée physiquement d'effectuer le dernier geste attestant de sa volonté de mettre fin à ses souffrances. Un simple clignement d'un œil pourrait ainsi enclencher un mécanisme enclenchant l'écoulement d'une perfusion.



EXIT défend avant tout le droit du patient à décider de la manière de vivre les dernières étapes de sa vie



Le recours à EXIT pour une assistance au suicide ne peut donc pas être fait dans des directives anticipées ?

En effet. Les directives anticipées d'un patient permettent à une personne de déterminer les traitements médicaux auxquelles elle entend consentir ou non au cas où elle perdrait sa capacité de discernement. Or l'existence de la capacité de discernement est la condition fondamentale pour une assistance au suicide. Ce sont ainsi des situations contradictoires, mais cependant complémentaires dans la planification que l'on peut faire de sa fin de vie : rien n'empêche en effet de faire des directives anticipées, tout en se laissant la possibilité de recourir un jour à EXIT si l'on continue à bénéficier de sa capacité de discernement.

Comment se passe le processus de demande d'assistance au suicide ?

Plusieurs critères doivent être satisfaits pour déposer une demande (ndlr : voir encadré). Celle-ci se fait

sous la forme d'une lettre manuscrite ou, si la personne n'est plus capable d'écrire, par un acte notarié. La personne doit joindre à cette requête d'assistance un rapport médical récent, rédigé par son médecin traitant, qui décrit son état de santé, ses souffrances et atteste de sa capacité de discernement. Cette demande est ensuite soumise à un de nos médecins-conseils qui atteste que les conditions pour une assistance sont bien remplies. Le dossier est ensuite transmis à une accompagnatrice ou un accompagnateur qui rencontrera la personne pour continuer la démarche. Après une première rencontre, la personne reprendra ou pas contact avec nous pour possiblement fixer une date pour un accompagnement.

Quelles conditions pour faire appel au suicide assisté ?

Selon le site d'EXIT Suisse romande, la personne effectuant une demande d'assistance au suicide doit remplir chacune des conditions suivantes :

- Être membre de l'association
- Le domicile principal doit être établi sur territoire suisse. Il ne suffit pas d'y séjourner ou d'y être accueilli.
- Être majeur (avoir 18 ans révolus).
- Disposer de sa capacité de discernement.
- Être atteinte soit d'une maladie incurable, soit de souffrances intolérables, soit de polyopathologies invalidantes liées à l'âge.

À quoi ressemble ce jour J ?

L'accompagnatrice ou l'accompagnateur va chercher la prescription de pentobarbital dans une pharmacie. L'ordonnance étant établie le plus souvent par le médecin traitant ou par l'un de nos médecins-prescripteurs. Les accompagnements sont ensuite effectués dans la grande majorité des cas au domicile des personnes (y compris dans les EMS) et quelquefois, très rarement, dans certains hôpitaux. Les accompagnements se font toujours en présence d'au moins une personne; le plus souvent en présence de plusieurs membres de la famille, voire d'amis. Au cours de l'accompagnement, EXIT établit un rapport circonstancié du déroulement de celui-ci. Après le

constat du décès établi par un médecin, ce rapport est ensuite remis à la police et à la justice pour attester de la légalité d'une mort considérée comme non naturelle.

“

C'est le plus bel acte d'amour qui soit que de respecter l'autre dans sa capacité à s'autodéterminer, jusqu'au bout.

”

Certaines personnes nous ont rapporté avoir rencontré l'incompréhension et le refus de leur médecin lors de la demande de certificat médical en vue de faire appel à EXIT. Que conseillez-vous dans ce cas ?

Dans l'idéal, toute personne devrait s'entretenir avec son médecin traitant de sa position quant à une possible aide médicale à mourir, singulièrement à une assistance médicalisée au suicide. Néanmoins, un médecin a le droit de refuser de participer d'une manière ou d'une autre à une assistance au suicide. Il ne peut cependant pas ne pas vous remettre un rapport médical décrivant votre état de santé et les traitements suivis.

On nous rapporte également des craintes face à la réaction des proches. Quelle est votre expérience ?

Selon les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, il importe au préalable, pendant et avant le suicide assisté, de prendre en compte les besoins des proches. C'est ce que nous faisons. Dans la pratique, il arrive que des personnes faisant

appel à EXIT refusent d'informer leurs proches, souvent leurs enfants, pour des raisons qui leur appartiennent. Dans ces cas-là, nous leur demandons de rédiger une lettre à l'attention des proches expliquant leur démarche. Mais la plupart des proches que nous rencontrons sont soucieux de respecter la volonté de la personne concernée. Je trouve pour ma part que c'est le plus bel acte d'amour qui soit que de respecter l'autre dans sa capacité à s'autodéterminer, jusqu'au bout.

Peut-on adhérer à EXIT, et finalement décider ne pas faire appel à l'assistance ?

Bien évidemment. EXIT compte 35 000 membres, nous avons aidé 507 personnes l'année passée. Je suis membre d'EXIT pour des raisons philosophiques, mais je ne me risquerais pas à affirmer que j'aurai un jour recours à EXIT pour mettre fin à ma vie. Peut-être finirais-je mes jours dans une institution de soins palliatifs. L'assistance au suicide est un droit, pas une obligation, même si vous êtes membre d'EXIT !

Il est intéressant ici de constater ceci. Parmi les dossiers acceptés par nos médecins-conseils et après qu'EXIT a rencontré celles et ceux qui nous ont adressé une demande, un tiers ne sont jamais effectués. La personne ne nous recontacte tout simplement pas, et de notre côté, nous ne reprenons jamais langue avec elle pour bien montrer que nous respectons les exigences de l'article 115 du CP: nous ne sommes pas motivés par un mobile égoïste, mais par compassion.

Pour plus de renseignements,
contactez directement EXIT Suisse
romande : www.exit-romandie.ch



Directives anticipées: comment s'y prendre?

Le Projet de Soins Anticipé (ProSA): Ma vie, mes choix, jusqu'au bout. Parlons-en!

Entretien avec Robin Reber, chef de projets, Réseau Santé Région Lausanne

Pour soutenir les personnes qui le souhaitent dans la rédaction de leur directives anticipées, le Réseau Santé Région Lausanne a mis sur pied le Projet de Soins Anticipé (ProSA), qui prévoit un accompagnement par un-e professionnel-le spécifiquement formé-e. Chef de projets, Robin Reber nous explique de quoi il s'agit.

Pouvez-vous définir ce qu'est le ProSA?

Le Projet de Soins Anticipés (ProSA) est un processus de discussion entre une personne, un-e professionnel-le formé-e, et ses proches. La personne concernée est invitée à réfléchir sur ce qui est important pour sa qualité de vie, ses valeurs, son attitude envers la vie et la mort, ses besoins spirituels, et ses projets futurs. De plus, elle peut désigner parmi ses proches une personne de confiance, appelée représentant thérapeutique, qui pourra exprimer ses choix si elle n'en a plus la capacité.



Une des forces du ProSA est de permettre à la personne d'être aidée par un-e professionnel-le pour traduire ses valeurs en décisions médicales claires.



À la fin de cette discussion, les préférences pour ses soins sont consignées dans des directives anticipées (DA). Ce document permet aux proches d'informer les professionnel-le-s de santé sur les soins souhaités par la personne, et aux soignant-e-s de prodiguer des soins de manière juste et cohérente en cas d'urgence vitale ou de perte de discernement.

Qui est concerné? Tous les cantons peuvent-ils en bénéficier?

Toutes les personnes devraient réfléchir aux soins souhaités lors d'une éventuelle incapacité de discernement, en priorité les personnes dans une situation



de fragilité voire de dépendance. Notre projet est soutenu principalement par le canton de Vaud, c'est donc dans ce canton que sont la plupart des professionnel-le-s formés à l'accompagnement du ProSA. Cela influence aussi le coût de cette démarche, puisque dans le canton de Vaud, plusieurs structures peuvent proposer cet accompagnement gratuitement ou l'inclure dans les forfaits de prise en charge. Cela est moins le cas dans les autres cantons, où les personnes peuvent se faire accompagner par une facilitatrice indépendante, mais à leurs propres frais. Dans le cas des personnes concernées par une maladie neuromusculaire, l'accompagnement est toutefois pris en charge s'il est réalisé par une assistante sociale de l'ASRIMM (ndlr: voir encadré page 23).

Concrètement, comment la procédure se déroule-t-elle?

Le ProSA se déroule en plusieurs étapes. Il faut habituellement 2 à 3 rencontres pour compléter un ProSA, bien que cela puisse varier selon les personnes. La discussion commence par aborder la qualité de vie, les valeurs, et les préférences de santé de la personne, qui peut également nommer un-e représentant-e thérapeutique. Ensuite, la personne détermine les soins qu'elle accepte ou refuse dans différentes situations. Pour finir, les discussions et décisions sont retranscrites dans des directives anticipées.

Quels sont les avantages, en particulier pour une personne concernée par une maladie neuromusculaire?

Les personnes ayant réalisé un ProSA rapportent un soulagement d'avoir pu exprimer clairement leurs décisions à leurs proches et aux profession-

nel-le-s. La littérature scientifique¹ confirme que cette démarche favorise l'autodétermination des patient-e-s et améliore la communication et la prise de décision pour les proches et les soignant-e-s. Cela peut être particulièrement bénéfique lorsqu'on est concerné par une maladie neuromusculaire car on est en lien avec de nombreux professionnel-le-s de santé et on a un risque plus élevé de se retrouver en situation d'incapacité de discernement (coma dû à la progression de la maladie, par exemple).

Comment être sûr que les DA seront respectées ?

La loi est très claire : les professionnel-le-s de la santé doivent respecter les directives anticipées si c'est médicalement possible et justifiable et s'informer de leur existence. Les deux principaux défis pour l'application des directives anticipées sont, d'une part, leur accessibilité, c'est-à-dire leur disponibilité au moment de la prise de décision, et d'autre part, leur interprétation, c'est-à-dire la clarté et l'applicabilité de leur contenu. Une des forces du ProSA est de permettre à la personne d'être aidée par un-e professionnel-le pour traduire ses valeurs en décisions

Pour en savoir plus sur le Projet de Soins Anticipé, rendez-vous sur le site www.projetdesoinsanticipe.ch



médicales claires. Nous recommandons également à toute personne ayant rédigé ses directives anticipées de les faire relire par son-sa médecin pour s'assurer qu'elles soient applicables.

Comment les DA sont-elles conservées et transmises aux professionnels de santé ?

Les directives anticipées appartiennent à la personne, qui doit les transmettre à ceux qu'elle souhaite informer. Il n'existe pas encore de registre centralisé pour ces directives, mais le dossier électronique du patient (DEP) devrait en faciliter l'accès. Nous recommandons d'ouvrir un DEP et d'y ajouter ses directives anticipées. Pour qu'elles soient accessibles en cas d'urgence, il est préférable de diffuser ce document également auprès des proches, notamment le représentant thérapeutique, et des professionnel-le-s de santé qui suivent la personne régulièrement. Une copie à domicile, dans un lieu en évidence, est aussi recommandée.

Peut-on modifier son ProSA par la suite ?

Il est possible de changer d'avis et de modifier ce qui est écrit dans son ProSA à tout moment, ou d'interrompre cette démarche. Comme pour les directives anticipées, il est important de s'assurer qu'elles soient à jour en les relisant régulièrement.

Directives anticipées: aspects légaux

Par Julien Duruz, avocat, Service juridique de la FMH (Fédération des médecins suisses)

Qui prendra les décisions médicales si je suis inconscient? Comment faire respecter mes souhaits de prise en charge médicale si je ne suis plus en mesure de les exprimer? Les directives anticipées permettent aux patientes et patients de conserver une capacité d'autodétermination en cas de perte de leur capacité de discernement. La présente contribution offre un survol de cet outil prévu par le Code civil.

La volonté du patient

Le consentement libre et éclairé du patient est à la base de tout acte thérapeutique. Pour que ce

consentement soit valable, trois éléments sont nécessaires. En premier lieu, le patient doit être en mesure d'exprimer sa volonté, c'est-à-dire qu'il doit être capable de discernement. Ensuite, il doit pouvoir s'exprimer librement, sans être trompé ni subir de menaces ou de pressions². Enfin, il doit avoir été informé de manière claire, intelligible et aussi complète que possible sur le diagnostic, la thérapie, le pronostic, les alternatives, les risques, les chances de guérison, sur l'évolution spontanée de la maladie ainsi que sur les aspects financiers³. Cette information devrait avoir lieu dans un dialogue entre le patient et son médecin.

Le droit d'accepter ou de refuser un traitement fait partie des droits strictement personnels que toute personne, même mineure, peut exercer seule. Il est cependant nécessaire d'être capable de discernement⁴ et il n'est pas possible d'exiger un traitement interdit par la loi ou pour lequel il n'existe aucune

¹ <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projets/projet-de-soins-anticipe/>

² Arrêt du Tribunal fédéral 4P.265/2002 consid. 5.2 du 28 avril 2003.

³ ATF 133 III 121 consid. 4.2.1.

⁴ Article 16 du Code civil.



indication médicale. Ceci implique que la personne doit notamment avoir la capacité de comprendre la situation, de se forger une opinion et de décider sur la base de sa propre appréciation.



Le droit d'accepter ou de refuser un traitement fait partie des droits strictement personnels que toute personne, même mineure, peut exercer seule.



Lorsqu'une personne n'est plus capable de discernement, il est nécessaire de se tourner vers un représentant qui aidera les soignants à déterminer quelle aurait été sa volonté. La loi dresse une liste des représentants par ordre de priorité: le représentant thérapeutique, le curateur, le conjoint, la personne faisant ménage commun, les descendants, les parents et les frères et sœurs⁵. En cas d'urgence, si la volonté présumée de la personne ne peut pas être déterminée, les soignants agissent en fonction de ses intérêts objectifs, c'est-à-dire qu'ils font ce qui est médicalement recommandé.

Les directives anticipées

Les directives anticipées permettent à toute personne de préciser, à l'avance, les traitements qu'elle souhaite accepter ou refuser, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Ces directives ne peuvent pas couvrir toutes les situations possibles, c'est pourquoi il est également possible de désigner un représentant thérapeutique qui sera informé de la situation médicale et pourra indiquer aux soignants la volonté présumée du patient.

⁵ Article 378 du Code civil.

⁶ Article 372 du Code civil.

Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées. Elle doit le faire par écrit (l'utilisation d'un formulaire est possible), en datant et signant le document à la main. Les directives anticipées ne s'appliquent pas tant que la personne est capable d'exprimer sa volonté et peuvent être révoquées en tout temps (le plus simple est de les détruire).

L'équipe soignante est tenue de respecter les directives anticipées dès que la personne perd sa capacité de discernement, pour autant que les instructions ne soient pas illégales, et qu'il n'y ait pas de doute sérieux sur le fait que la personne se soit librement exprimée ou sur le fait que les directives correspondent à sa volonté présumée dans la situation donnée⁶.

Les directives anticipées sont un document important dont la rédaction peut soulever des questions sensibles en lien avec la fin de vie. Il vaut la peine de prendre le temps de la réflexion, de se faire conseiller et d'en parler avec son médecin traitant ainsi qu'avec le représentant thérapeutique choisi.

Les modèles de la FMH

La FMH a revu ses modèles de directives anticipées en 2022 afin de faciliter leur compréhension par les soignants. Il en existe deux variantes : une version courte et une version détaillée. Cette dernière permet notamment de s'exprimer plus précisément sur la dernière phase de vie.

Les nouveaux modèles proposent de choisir entre l'objectif thérapeutique de maintien en vie ou d'allègement des souffrances pour plusieurs situations de perte de la capacité de discernement (urgence, maladie grave et incapacité permanente).

Les modèles de directives anticipées de la FMH ainsi qu'un guide informatif et une carte à garder sur soi sont disponibles sur son site internet
→ www.fmh.ch/directives-anticipees.



Les directives peuvent être remplies à la main ou dans un document numérique (fichier PDF) puis imprimées ou encore saisies en ligne dans un formulaire qui s'adapte aux besoins de la personne qui les rédige puis imprimées.

Les assistantes sociales de l'ASRIMM sont à disposition pour vous aider en cas de questions (ndlr: voir encadré page 23).

Conseils pratiques

1. Informez-vous sur le système par défaut.

Que se passe-t-il si je n'ai pas signé de directives anticipées ? Qui prendra les décisions à ma place ?

2. Déterminez la nécessité de rédiger des directives anticipées.

Suis-je d'accord avec le choix du représentant désigné par la loi ? Suis-je confronté à une situation particulière qui nécessitera des décisions médicales ? Est-ce l'outil adapté à ma situation ?

3. Prenez-le temps de la réflexion.

Quelles sont mes valeurs ? Qu'est-ce que j'attends de la vie ?

4. Demandez conseil auprès d'une personne qualifiée.

Les associations de patients, votre médecin traitant, les soignants pourront répondre à vos questions concrètes.

5. Parlez de vos directives anticipées.

Si personne ne sait qu'elles existent, vos choix ne pourront pas être respectés. Informez-en vos médecins, vos proches et surtout le représentant thérapeutique que vous avez choisi.

6. Conservez les directives dans un lieu accessible.

P. ex. : copie au médecin traitant et au représentant thérapeutique, carte indicative dans le portemonnaie, inscription dans le dossier électronique du patient.

7. Mettez régulièrement vos directives à jour.

Vérifiez, tous les 2 ans environ, si vos choix sont toujours actuels et confirmez-les ou adaptez-les au besoin.

Témoignage : « Pourquoi j'ai rédigé mes directives anticipées »

Fabienne habite dans le canton de Neuchâtel et a été diagnostiquée d'une maladie neuromusculaire il y a plus de 40 ans. Convaincue de l'importance des directives anticipées depuis plusieurs années déjà, elle a finalement sauté le pas il y a quelques mois. Elle nous explique sa réflexion, et ce que cette démarche lui a apporté.

Comment avez-vous découvert l'existence des directives ?

C'est en voyant l'état de ma Maman se dégrader en 2021 que j'ai pris conscience des enjeux autour de la fin de vie. En voyant certains des actes pratiqués, j'ai su que je ne souhaitais pas cela pour moi. J'ai appris par la suite à la télévision et dans différents articles l'existence des directives anticipées. Il m'a fallu un an pour digérer ces questions et finalement prendre contact avec une assistante sociale de l'ASRIMM pour m'aider avec le questionnaire. Mais je repoussais, j'annulais les rendez-vous. Ça n'avancait pas.



Ce n'est pas quelque chose que j'aurais fait si j'avais dû entamer cela toute seule.



Qu'est-ce qui vous a décidée, finalement ?

Au bout d'un an, j'ai finalement entamé le processus. Mais j'étais décidée sans être décidée, si on veut. Puis, lors de la journée à thème de l'ASRIMM (ndlr : « Expert de sa santé », en avril 2024), j'ai vu la présentation de la FMH sur le sujet et le concept m'a plu. J'ai aussi pu poser des questions, dialoguer avec d'autres personnes. Tout cela m'a mis le pied à l'étrier. Avant, j'y pensais, mais je n'avais pas le courage d'aller plus loin. Je me disais : je dois le faire. Après la journée, c'est devenu : je veux le faire. Mais ce n'est pas

quelque chose que j'aurais fait si j'avais dû entamer cela toute seule, dans mon coin. Le soutien de l'ASRIMM a été très important, même si au final, j'ai rempli le document seule en le mettant au propre.

Quel a été le rôle de l'assistante sociale ?

Elle m'a aidée à comprendre les termes, ou à chercher des informations sur certaines questions si besoin. On en a discuté, et cela a dédramatisé le concept. Avant, je pensais, de manière un peu superstitieuse, que j'allais attirer la mort à moi en me lançant là-dedans. Avoir l'appui de l'assistante m'a permis de passer sur ces réserves, et de me dire : je vais mourir un jour, mais je fais cela aujourd'hui.

Que vous apporte le fait d'avoir fait des directives ?

La tranquillité d'esprit. Ça m'a enlevé un poids, et je n'y pense plus du tout. Je sais que les directives sont chez moi, dans un endroit très visible par ma famille. Et j'ai en permanence une feuille imprimée dans mon porte-monnaie, sur laquelle figurent les personnes en charge de mes directives, en cas d'urgence. Elle va avec mes autres papiers expliquant mes allergies, mes pathologies, les médicaments que je prends etc.



*Ça m'a enlevé un poids,
et je n'y pense plus du tout.*

**En avez-vous parlé à vos proches? Comment ont-ils pris la nouvelle ?**

Oui, mon mari savait déjà en gros ce que je voulais ou pas. J'ai une cousine dont je suis très proche, et je lui ai demandé si elle souhaitait être ma personne de référence, ma représentante thérapeutique, dans le cas où mon mari ne serait plus là. Je sais que je peux lui faire confiance. J'en ai parlé uniquement à ces deux personnes. Cela s'est fait naturellement, sans heurt.

Comme vous, certaines personnes ont peur de se lancer, ou remettent le sujet à plus tard. Que leur diriez-vous aujourd'hui ?

De prendre contact avec quelqu'un qui peut les aiguiller, comme je l'ai fait avec l'ASRIMM. Il faut que la personne se sente à l'aise. Je ne dirais pas qu'«il

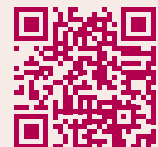
faut le faire», car je ne pense pas que cela m'aurait décidée. Mais avoir plus d'informations aide à prendre cette décision. Selon moi, si on a une pathologie ou maladie chronique, c'est important. Il y a une dizaine d'années, par exemple, j'ai perdu la mémoire pendant 24 heures. Mon mari m'a emmenée en ambulance, et les médecins étaient très contents de trouver toutes les infos dans mon porte-monnaie! J'ai évité des traitements qui auraient pu me faire du mal, un diagnostic erroné, etc. C'est la même chose avec les directives anticipées: on évite des souffrances ou des actes médicaux que l'on n'aurait pas approuvés. Ce n'est pas évident de se lancer, mais cela en vaut vraiment la peine.

Vous êtes concerné-e par une maladie neuromusculaire et avez besoin d'aide ou de conseils au sujet des directives anticipées ?

Les assistantes sociales de l'ASRIMM sont à votre disposition. Elles peuvent vous renseigner, vous conseiller et, si vous le souhaitez, vous accompagner pour les remplir, qu'il s'agisse du modèle FMH ou ProSA, pour lequel une collaboratrice est en train d'achever sa formation de facilitatrice.

Cette prestation est gratuite.

Pour prendre contact
avec l'assistante sociale
de votre région :
asrimm.ch/conseil-social



Expert de sa maladie, ressource pour l'autre: les groupes d'entraide



24

Dans notre numéro de printemps, nous avons abordé la question du patient expert, et du savoir expérientiel, c'est-à-dire les connaissances que les connaissances que l'on accumule en faisant l'expérience de sa maladie au quotidien. Si elle complète le savoir du personnel soignant et médical et joue un rôle fondamental dans les décisions thérapeutiques, l'expertise du patient concerné par une maladie rare, chronique et/ou le handicap s'étend bien au-delà du domaine de la santé: vie à domicile, soins et hygiène, tâches administratives, travail, école, déplacements, vie sociale, loisirs... Autant d'aspects potentiellement impactés par la maladie pour lesquels chacun peut développer ses propres astuces. En rassemblant les personnes concernées par une même problématique, les groupes d'entraide (ou la relation d'entraide individuelle) permettent certes de se sentir moins seul, mais aussi et surtout de mettre en commun ces expériences de vie, faisant ainsi gagner à tous un temps précieux.

Les groupes d'entraide autogérés, ou quand l'union fait la force

Par Sylviane Fellay, responsable du Centre Info-Entraide Vaud c/o Bénévolat Vaud, Lausanne

Depuis quelques années, de plus en plus de groupes d'entraide voient le jour. Il en existe environ 2'800 actuellement dans l'ensemble du pays, couvrant une large gamme de thématiques. Un phénomène en pleine expansion, qui répond au besoin de partager avec ses pairs-es.

Ce qui caractérise les groupes d'entraide autogérés

L'entraide autogérée permet à des personnes qui se sentent seules et en difficulté dans ce qu'elles vivent

“

Lorsqu'une personne parle de ce qu'elle vit et partage ce qu'elle a ressenti et comment elle y fait face, ce sont les résonances dans le groupe qui vont l'aider à aborder son problème sous un autre angle

”

de partager avec d'autres personnes ce vécu similaire, de se sentir moins seules, d'être pleinement comprises et de développer des compétences telles que l'autodétermination, la responsabilité personnelle, et l'auto-gestion dans les cas de maladies chroniques ou de longue durée. Ces aspects fondamentaux sont des piliers importants et reconnus du système de santé et social en Suisse.

Les groupes d'entraide autogérés en Suisse sont souvent initiés par des personnes concernées ou leurs proches, ainsi que soutenus par des associations d'entraide telle que l'ASRIMM. Ils peuvent être informels ou disposer d'une charte qui en définit les règles. Le leadership est généralement partagé ou tournant, afin de maintenir un esprit d'égalité et de solidarité. Ces groupes couvrent près de 300 thématiques en Suisse, dans les domaines de la santé mentale, des maladies chroniques et rares, des addictions, ou encore des problèmes sociaux ou familiaux.

Ils répondent principalement au besoin de partager avec des pair-es

Lorsqu'une personne parle de ce qu'elle vit et partage ce qu'elle a ressenti et comment elle y fait face, ce



sont les résonances dans le groupe qui vont l'aider à aborder son problème sous un autre angle ou simplement enrichir sa boîte à outils personnelle. Ainsi, continuer d'avancer et se sentir moins seul·e constituent deux facteurs essentiels de l'efficacité des groupes. La création de liens qui se tissent au fil du temps développe le soutien mutuel, l'écoute, et consolide le sentiment d'appartenance, ainsi que la cohésion du groupe, au cœur de cette forme d'entraide.

Le rôle des associations telle que l'ASRIMM est essentiel pour faciliter la création et la mise en relation avec des groupes ou des personnes concernées par une situation similaire. Et dans certaines situations de maladies plus rares, il n'est pas toujours possible de rassembler des personnes concernées

ou des proches dans un groupe, et l'entraide individuelle peut prendre le relais. C'est donc la connaissance de leurs membres qui rend de telles associations si précieuses dans le domaine de l'entraide.

En Suisse, les 22 Centres et Antennes d'Info-Entraide peuvent compter sur la collaboration avec ces associations, qui contribuent ainsi à leur rôle crucial dans le déploiement des groupes d'entraide autogérés.

Pour trouver les groupes d'entraide actifs en Suisse romande, consultez le site infoentraidevaud.ch



Ce que peut apporter l'entraide

«Le but n'est pas de s'apitoyer sur notre sort!»

Témoignage d'Olivier, membre et co-animateur du groupe d'entraide autogéré «Rhône»

«Le groupe d'entraide me permet de rencontrer d'autres personnes avec un vécu similaire. C'est réconfortant, car on a le sentiment d'être moins seul. On discute, on partage nos expériences personnelles, on se soutient mutuellement. Mais le but n'est pas de s'apitoyer sur notre sort, au contraire! En mettant en commun nos connaissances, on augmente les ressources à disposition de tout le groupe.

Par exemple, je suis très actif dans le handisport, et peux conseiller les autres membres sur les parcours adaptés; une autre personne aura plus d'expérience que moi avec les assurances, et m'en fera bénéficier.

Il y a une vraie cohésion qui se crée entre les participants, qui peuvent venir librement avec leurs sujets, leurs idées, car le groupe est entièrement autogéré. Les animateurs veillent seulement à maintenir une bonne dynamique et à faire en sorte que chacun se sente à l'aise de contribuer, comme il ou elle le souhaite.

Pour les personnes atteintes par une maladie rare comme moi, ces groupes sont une vraie opportunité car ils permettent de rassembler facilement et régulièrement les personnes concernées sans que celles-ci ne doivent fonder leur propre association ou mettre sur pied une organisation plus conséquente.»



Le groupe d'entraide autogéré Nord Vaudois lors d'une sortie en 2022.

«Entendre l'expérience des autres permet de se projeter, et redonne espoir»

Entretien avec Sandrine, cofondatrice du groupe d'entraide autogéré «Parents»



Quel a été votre parcours avant de connaître les groupes d'entraide de l'ASRIMM ?

Je suis maman d'une petite fille, aujourd'hui adolescente, atteinte d'une maladie neuromusculaire. Le diagnostic est tombé à un an, et nous avons rejoint l'ASRIMM quand elle avait quatre ans. On a mis pas mal de temps à venir car on était très pris avec la petite d'une part, mais aussi parce qu'on avait un peu cette crainte de l'associatif. On se demandait ce que ça pouvait nous apporter. Finalement, ce sont les activités de loisirs et les journées famille qui nous ont attirés en premier. Et ainsi, le contact avec d'autres parents.

C'est de là que vous est venue l'idée du groupe Parents ?

En fait, j'ai commencé avec un groupe créé en dehors de l'ASRIMM, qui rassemblait les parents d'enfants concernés par les maladies neuromusculaires. D'autres parents rencontrés à l'ASRIMM m'en avaient parlé. Cela m'avait beaucoup aidée, mais j'avais envie de faire quelque chose pour des enfants plus jeunes. En parlant avec d'autres mamans, nous nous sommes rendu compte que nous étions plusieurs dans le même cas.



En restant seul, on doit tout chercher par soi-même et l'on perd un temps fou!



Quand avez-vous créé le groupe et à qui s'adresse-t-il ?

Le groupe a vu le jour en mars 2023. Quatre mamans, dont je fais partie, en sont à l'origine, et il regroupe des personnes de plusieurs cantons francophones (GE, VD, VS, FR, NE). Les rencontres ont lieu en région lausannoise, et s'adressent à tous les parents d'un enfant concerné par une maladie neuromusculaire, de la petite enfance à l'âge adulte. Elles ont normalement lieu en présentiel, mais nous allons tester le format virtuel dès cet automne.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

Sans hésiter la participation. On a eu beaucoup de personnes à la première réunion, puis plutôt des animateurs... On a créé un groupe Whatsapp pour permettre aux personnes de proposer les dates des prochaines rencontres, et voir ce qui convient au plus grand nombre. Les parents ont déjà un agenda tellement chargé, c'est compliqué pour eux de venir en plus à nos réunions. Ils ne s'octroient pas le temps de faire cela pour eux. Pourtant, au final, participer à un groupe d'entraide fait gagner énormément de temps en aval.

Pour quelle(s) raison(s) ?

On peut discuter avec des parents qui vivent la même réalité que nous. Les gens comprennent tout de suite de quoi on parle, et c'est rafraichissant de ne pas devoir constamment réexpliquer notre situation. On apprend des astuces sur la vie quotidienne, les loisirs accessibles, les vacances... Les médecins nous aident pour beaucoup de choses, c'est un fait, mais la vie réelle, le quotidien, seuls les parents concernés peuvent en témoigner. Il y a aussi un aspect de soutien émotionnel, on peut aborder tous les sujets, sans tabou. Beaucoup s'imaginent que l'on passe nos réunions dans la déprime, alors qu'en fait, on arrive à rigoler ensemble de ce qui nous arrive. On passe toujours une bonne soirée.

Comment se passent les réunions ? Est-ce que vous fixez une thématique ?

Chacun est libre de partager ce qu'il veut. Certains partagent leurs émotions et difficultés, d'autres ne vont pas le faire. Dans ce sens, c'est différent d'un psy ou d'une assistante sociale. Certaines séances ont un thème spécifique, d'autres sont générales, pour que chacun y trouve son compte. À côté, on utilise le groupe Whatsapp pour se poser des questions hors réunion, pour passer des petites annonces. C'est une petite communauté, sans toutefois qu'il n'y ait de pression sur les personnes à contribuer activement.

Les groupes d'entraides sont autogérés, mais soutenus par l'ASRIMM. Comment l'association vous a-t-elle aidée ?

De plusieurs manières. D'abord, on a eu une première séance avec l'assistante sociale. Elle nous a

donné des conseils, notamment sur la création d'une charte. Nous avons aussi eu accès à des formations sur l'animation et l'organisation de groupes, mais les dates ne jouaient pas. On va voir si c'est possible de les faire en automne.

Vous hésitez à rejoindre un groupe au début. Que diriez-vous à une personne dans la même situation aujourd'hui?

De prendre contact avec un animateur, pour discuter seul à seul avant la réunion. Ça permet de faciliter l'intégration, et pour la personne concernée, de voir tout de suite si cela lui convient ou pas; toutes les

animatrices du groupe Parents sont volontiers à disposition pour cela. Plus généralement, je pense que c'est intéressant de rejoindre ce type de groupe tôt dans la maladie, car on y apprend énormément. En restant seul, on doit tout chercher par soi-même et l'on perd un temps fou! Avec le groupe, il y a une transmission des savoirs qui est phénoménale. Et pour les personnes qui ont des enfants encore petits (ou qui viennent de recevoir un diagnostic), je pense qu'entendre l'expérience des autres permet de se projeter, et redonne espoir. On voit que la vie continue malgré la maladie, et qu'il y a encore de belles choses qui peuvent nous attendre.

Trouver de l'entraide grâce à l'ASRIMM

Vous êtes concerné-e par une maladie neuromusculaire ou l'un de vos proches l'est?

Vous aimeriez avoir l'opportunité de rencontrer d'autres personnes dans une situation similaire, afin de partager un moment, des expériences, des émotions, soutenir et trouver du soutien?

Sous l'égide du service social, l'ASRIMM encourage la mise en place de relations d'entraide de deux manières:

- Soutien à la création de groupes d'entraide, que ce soit par région ou par maladie; ces groupes sont composés de 5 personnes au minimum et sont autogérés, c'est-à-dire animés par les participants eux-mêmes (voir la liste des groupes ci-contre)
- Mise en relation de personnes concernées par une même maladie ou problématique, ou au sein d'une même région. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter l'assistante sociale de votre région (voir le site de l'ASRIMM: www.asrimm.ch/conseil-social)

Retrouvez toutes ces informations, et les informations de contact de l'assistante sociale de votre région à l'adresse: www.asrimm.ch/entraide



Liste des groupes d'entraide existants

Les dates des prochaines rencontres de chaque groupe sont annoncées au fur et à mesure dans l'agenda sur notre site internet, ainsi que sur nos réseaux sociaux.

Groupes régionaux

- Groupe d'entraide autogéré Léman (Genève, la Côte)
entraideleman@gmail.com
- Groupe d'entraide autogéré Nord vaudois (Vaud)
mnm.vaud@gmail.com
- Groupe d'entraide autogéré Rhône (Valais, Chablais)
mnmrhone@gmail.com

Groupes d'intérêt

- Groupe d'intérêt autogéré Charcot-Marie-Tooth
entraidecmt@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Dystrophie myotonique de Steinert
entraide.steinert@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Myasthénie
entraidemya@gmail.com
- Groupe d'intérêt autogéré Parents
entraideparentsasrimm@gmail.com

ASRIMM



Loisirs : Quand évasion rime avec inclusion

Nos événements de l'été, racontés par Anna-Victoria Kaeslin,
Responsable Loisirs

Séjour des adultes en Valais en juillet: esprit d'équipe et moments de partage

C'est sous le grand soleil du Valais que nous nous sommes tous retrouvés, à Vétroz. Rires et sourires étaient déjà au rendez-vous! Un groupe toujours volontaire pour les activités, malgré quelques appréhensions parfois. L'esprit d'équipe et les encouragements collectifs auront marqué ce séjour du début à la fin: ainsi tous ensemble, nous avons eu l'occasion de découvrir beaucoup d'endroits spectaculaires, tels que Zermatt et Brig, mais également de faire du vélo adapté, du cingo, du bateau, et même de prendre une télécabine. Forces de propositions et d'idées, les participants ont contribué aux animations avec enthousiasme, donnant lieu à des soirées plus amusantes les unes que les autres.

Je ne peux clore ce compte-rendu sans mentionner les repas. Entre les petits plats succulents qui nous étaient proposés au Pavillon de Cérébral à Vétroz, ainsi que les nombreux restaurants où nous avons eu la chance de régaler nos papilles, nous avons mangé et bien mangé!

Ce séjour 2024 en Valais nous aura fait vivre à tous des moments de joie, de partage, et de collectif inoubliables.



Camp des enfants au Tessin en août: dolce vita et sensations fortes

Nous avons fait le trajet d'Yverdon jusqu'au Centro Magliaso en passant par le col du Gothard, où nous nous sommes arrêtés afin d'admirer la vue. Le dimanche, nous nous sommes rendus au barrage de la Verzasca, lieu de tournage emblématique du film «GoldenEye» de la série James Bond. Ensuite, nous avons vu un superbe spectacle à la Falconeria de Locarno, avec des oiseaux qui sont venus se poser sur nos chapeaux!

Le lundi, à la demande des jeunes participants, nous sommes restés à l'hôtel pour faire des jeux et surtout profiter de la piscine, avant de nous sustenter avec quelques grillades.

Mardi, place à l'adrénaline: montée avec le téléphérique de Cardada, puis repas au restaurant et balade. Un lieu impressionnant, et pourtant adapté à tous. Qui a dit que les Alpes étaient inaccessibles?

Les jeunes ont découvert la ville de Lugano mercredi, puis nous avons pris le bateau jusqu'à Morcote, pit-

toresque village à flanc de montagne, pour déguster une glace en terrasse. Bien sûr, nous nous sommes baignés dans la piscine à notre retour!

Le jeudi, les jeunes ont à nouveau exprimé le désir de rester à l'hôtel pour profiter au max de la piscine. Comment leur refuser? Le soleil était très présent et l'eau délicieusement fraîche. Nous avons tout de même pris quelques heures pour faire des gâteaux au chocolat le matin (tout ce sport, ça creuse!) et un petit jeu de piste avec des énigmes l'après-midi. En soirée, place à la traditionnelle boum: musique, déco flashy, et de bonnes choses à grignoter.

Vendredi, dernier jour: nous partons pour le Swiss-miniatur Park. Les participants se sont mis au défi de réaliser la photo la plus amusante.

La journée de samedi a été passée sur la route du retour, avec un itinéraire via l'Italie pour varier les paysages.

Encore un camp riche en souvenirs et en rigolades... Je me réjouis déjà du prochain!



VOS TÉMOIGNAGES

Du paddle adapté à Lausanne sur Mer avec HandiSport

L'un de nos membres, Marc, a eu le plaisir de découvrir le paddle adapté l'année passée grâce à l'association HandiSport, dans le cadre du programme estival de Lausanne sur Mer. Conquis, il a renouvelé l'expérience cette année et se réjouit déjà de l'édition 2025.

«J'en rêvais depuis longtemps, moi qui aime tant l'eau! Et voilà qu'en été 2023, alors que je me balade à Vidy, près de Lausanne, je tombe sur une tente et des paddles adaptés aux personnes en situation de handicap. L'association HandiSport, qui gère le stand, m'explique que tout cela a lieu dans le cadre de Lausanne sur Mer, le programme sportif et festif estival du chef-lieu vaudois.

Ni une ni deux, je m'inscris pour une première virée de Handi paddle le jour suivant.

Une équipe dynamique et enthousiaste m'aide pour le transfert sur le paddle – notamment grâce au précieux harnais FOB (Fly over barriers) qui facilite grandement la manœuvre! Me voilà donc parti avec mon rameur à l'arrière - merci Michel! - pour un tour sur le Léman, bien calé sur mon paddle.

Quelle magnifique sensation que d'être sur l'eau, et de sentir les airs du Léman et les quelques petites vagues!

J'y suis allé 3 fois de suite, et attendais avec impatience de répéter l'expérience cet été. C'est chose faite: deux sorties sous le soleil du mois d'août, avec bien sûr la casquette et la crème solaire de rigueur, et toujours l'encadrement fantastique de HandiSport et de Lausanne sur Mer. Un vrai plaisir, que je ne peux que vous recommander!

Je leur ai donné rendez-vous en 2025, tout en gardant plein de belles images dans la tête et dans le cœur... Et oui: on peut être myopathe et faire du paddle!»

Vous avez participé à un événement culturel ou sportif adapté et souhaitez partager votre expérience ?

Envoyez-nous vos témoignages à :
info@asrimm.ch



Si vous souhaitez vivre l'expérience du Handi paddle, contactez HandiSport via le formulaire suivant :



Conférence HUG – CHUV: la dystrophie facio-scapulo-humérale

Depuis 2022, l'ASRIMM collabore avec les HUG et le CHUV pour l'organisation de conférences consacrées à des maladies neuromusculaires spécifiques. L'objectif: faire connaître ces maladies rares aux professionnels de santé, et améliorer ainsi la prise en charge et le diagnostic des personnes concernées.

Le 12 septembre 2024, c'est la dystrophie facio-scapulo humérale (DFSH) qui a été mise à l'honneur, lors d'une conférence au sein du Centre médical universitaire de Genève. Plusieurs spécialistes de cette maladie sont intervenus, pour en expliquer la présentation clinique et l'approche diagnostique, la réhabilitation, mais aussi les derniers développements en matière de recherche et de thérapies.

Les participants ont notamment pu profiter de poser leurs questions à la Prof. Sabrina Sacconi du CHU de Nice, chercheuse spécialisée et auteure de plusieurs articles scientifiques. Les professionnels de santé ont également apprécié de pouvoir entendre le témoignage d'un patient, qui a apporté une perspective complémentaire à l'approche médicale.

L'ASRIMM remercie les intervenants pour leur disponibilité, les personnes présentes pour leur participation active, ainsi que les HUG pour l'organisation. Nous nous réjouissons de la prochaine conférence en 2025, qui devrait avoir lieu au CHUV, suivant notre volonté d'alterner entre les deux centres de référence des maladies neuromusculaires en Romandie.





RECHERCHE

La FSRMM primée par l'Association Swiss Biotech

Par Jacques Rognon, président d'honneur, FSRMM

Fondée en 1998, l'Association Swiss Biotech représente les intérêts de l'industrie de la biotechnologie en Suisse. Pour soutenir ses membres, l'association s'efforce, sur le plan national et international, de garantir des conditions-cadres favorables et de faciliter l'accès aux talents, aux nouvelles technologies et aux ressources financières. Elle permet à chaque membre d'améliorer son réseau et d'optimiser l'efficacité de ses activités.

En 2023, le secteur suisse de la biotechnologie a généré des recettes record à hauteur de CHF 7,3 milliards. Son congrès annuel a eu lieu à Bâle du 20 au 23 avril 2024. Il a réuni quelque 2000 participants venant de 25 pays.

Lors de la dernière séance plénière, l'Association, désireuse de récompenser des réalisations exceptionnelles, a décerné le «Swiss Biotech Success Story Awards» à la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) en présence des fondateurs Monique et Jacques Rognon et du Président Alain Pfulg.

Dans sa laudatio, le président de l'Association a insisté sur le fait que la FSRMM fait partie de ces fondations qui sont à l'origine de découvertes importantes pour le développement de thérapies efficaces. Il remarque que la FSRMM s'est engagée dans de nombreuses étapes de développement allant de la recherche de base aux essais cliniques. La FSRMM a même soutenu des start up et cofinancé le registre de patients. Le président constate également que presque tous les chercheurs travaillant en Suisse dans le domaine des maladies musculaires ont reçu un soutien financier. En 39 ans, la FSRMM a dépensé 33 millions de francs pour 200 bourses délivrées à quelques 100 chercheurs. Enfin, le président recommande la FSRMM à toutes les institutions philanthropiques intéressées par ce domaine.



Retour sur le congrès Myology 2024 à Paris (22-25 avril 2024)

Par Raffaella Willmann, Research Manager, FSRMM

(Traduit de l'anglais par la rédaction)

En avril, l'AFM-Téléthon a organisé son 8^e Myology, un congrès international rassemblant les chercheurs et neurologues européens. Cette année, l'une des sessions était dédiée aux myopathies congénitales, un groupe de maladies caractérisées par une apparition précoce et des symptômes invalidants progressant de manière dégénérative, tout au long de la vie.

Parmi les maladies appartenant à ce groupe, on retrouve la myopathie myotubulaire, les myopathies liées au collagène VI, ou encore la myopathie avec autophagie excessive liée à l'X. Nicole Voermans, une neurologue spécialisée dans le suivi des adultes de l'Université de Radboud, aux Pays-Bas, a expliqué que la réhabilitation et une bonne qualité de vie réduisent le risque d'invalidité et améliorent la force musculaire, en particulier à un âge avancé. Des projets de recherche en cours permettent également une meilleure classification des maladies, et augmentent la connaissance parmi les neurologues spécialisés dans le suivi des adultes. Cela donne aux patients la possibilité d'obtenir un diagnostic correct, notamment pour ceux qui n'auraient pas été diagnostiqués de manière précise auparavant. En outre, un workshop a récemment eu lieu sur les méthodes pour conserver la solidité osseuse chez les personnes atteintes de maladies musculaires chroniques (les recommandations exprimées peuvent être consultées sur www.enmc.org sous workshops-> past workshops-> Nr. 274).

La neurologue a de plus rappelé que les organisations de patients jouent un rôle crucial dans le maintien d'une bonne qualité de vie malgré la maladie, puisque grâce au réseau et contact avec des patients plus âgés, les personnes plus jeunes peuvent apprendre comment gérer leurs symptômes. Tandis que le rôle des médecins est de veiller à ce que toutes les conditions pour réaliser un essai clinique soient en place «clinical trial readiness», il appartient aux patients de maintenir au mieux leurs aptitudes physiques, afin d'être dans les meilleures conditions possibles pour participer aux essais, a-t-elle souligné.

Dans une autre session, Laurent Servais, neuropédiatre enseignant à l'université d'Oxford au Royaume-Uni, a présenté des statistiques intéressantes démontrant combien d'argent un pays pourrait économiser en introduisant un test de dépistage chez les nouveaux-nés des maladies pour lesquelles des thérapies sont disponibles, prenant l'exemple de la SMA. Dans ses calculs, il a considéré: 1) la fréquence de la SMA

dans la population, 2) les coûts générés par la maladie pour les patients qui sont diagnostiqués et traités après l'apparition des symptômes (sans le dépistage précoce), 3) l'efficacité du médicament lorsqu'il est administré avant l'apparition des symptômes (grâce au dépistage précoce), 4) la contribution financière des patients (identifiés grâce au dépistage précoce ou par l'apparition des symptômes) à la société, lorsqu'ils répondent aux traitements et peuvent travailler, et bien entendu 5) les coûts très élevés des thérapies actuellement disponibles. Les résultats indiquent qu'un pays comme le Royaume-Uni pourrait économiser plus de 143 millions d'euros par année en effectuant un dépistage des nouveaux-nés atteints de SMA, au lieu d'attendre l'apparition des symptômes pour poser un diagnostic. Cette somme correspond à un retour sur investissement de 5739%, comparé aux coûts du dépistage précoce et des nouvelles thérapies, malgré leur prix élevé. En Suisse, le dépistage des nouveaux-nés pour la SMA a été introduit en mars 2024, et permet désormais d'identifier les bébés atteints le jour de leur naissance.

Un autre session était consacrée aux leçons apprises durant les essais cliniques pour le givnostat, une substance développée par l'entreprise italienne Italfarmaco sous le nom Duvyzat. Ce médicament a récemment été approuvé par l'autorité américaine de contrôle des médicaments (FDA) pour le traitement des dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker passé l'âge de 6 ans, indépendamment de la mutation. Le givnostat agit en réduisant l'inflammation et la perte musculaire causées par ces maladies, freinant ainsi leur progression. La validation par l'autorité européenne de contrôle (EMA) est en cours, et le dépôt d'une demande auprès de l'autorité suisse Swissmedic est à l'étude.

L'AFM-Téléthon a profité de cette rencontre pour annoncer que le Généthon, une organisation à but non-lucratif créée en 1990, a lancé son propre programme de développement d'une thérapie génique pour la dystrophie musculaire de Duchenne. Cette nouvelle thérapie est basée sur les technologies virales modernes, et vise à introduire dans les tissus du muscle et du cœur un gène altéré (« réduit ») de dystrophine, une protéine de la fibre musculaire manquant chez les personnes atteintes. La réduction est nécessaire, car le gène de la dystrophine est trop long pour être intégré tel quel au virus chargé de l'introduire dans le muscle. Il a donc été modifié pour ne contenir que les fonctions les plus importantes. Une étude clinique est actuellement en phase pilote, et en cas de résultats probants, le recrutement de volontaires se fera dans plusieurs centres médicaux en France.

INITIATIVES



Bootis: organiser soi-même son séjour adapté

Lancée en 2023, la plateforme en ligne Bootis permet aux personnes à mobilité réduite de construire elles-mêmes leur séjour en Suisse. Partant du constat que la planification est –en plus des coûts– l'un des freins principaux au voyage individuel, Bootis a comme objectif de réduire les contraintes organisationnelles au minimum, afin que chacun puisse créer les vacances adaptées qui lui ressemblent. Fondatrice de l'association Slowlution à l'origine du projet, Elodie Auer nous parle des défis liés à l'accessibilité dans l'espace public et des possibilités offertes par la plateforme.

Comment a démarré le projet Bootis?

Tout a commencé avec l'association Slowlution, dont le but est de promouvoir un tourisme durable, mais surtout accessible à tous. Lors du concours Climathon 2019, nous avons proposé un projet de séjours adaptés dans la région de Morges, qui est arrivé en première place. De ce premier projet est né l'idée de la plateforme Bootis, avec la volonté d'étendre l'offre sur tout le territoire et de donner davantage de flexibilité aux personnes à mobilité réduite dans la planification de leur voyage. Pour l'instant, il s'agit encore d'une initiative bénévole qui dépend de quelques bailleurs de fonds pour survivre. Sur le long terme, nous espérons trouver d'autres soutiens et nous professionnaliser.



Bootis



Concrètement, comment cela fonctionne-t-il ?

Bootis n'est pas très différente des plateformes en ligne classiques, comme les comparateurs de voyage: vous entrez vos dates de séjour, votre destination, le type d'hébergement et d'activités désirées, etc. À ceci près que nous prenons en compte les contraintes liées à l'accessibilité, selon le profil de mobilité des personnes. Il y a quatre profils à choix: chaise roulante manuelle sans accompagnant-e, chaise roulante électrique ou manuelle avec accompagnant-e, scooter électrique, béquilles/cannes ou rollator. Des questions spécifiques sont ensuite posées aux utilisateurs selon ce profil générique. Les propositions d'activités et de lieux de séjour sont faites sur la base de ces réponses, ce qui facilite grandement la préparation d'un séjour adapté, puisque les activités et lieux non accessibles sont éliminés automatiquement. Cependant, Bootis ne propose pas la réservation, qui doit être faite de manière indépendante, auprès de chaque prestataire.

Vous adaptez donc les vacances à la personne, et non l'inverse.

Tout à fait. Trop de personnes en situation de handicap moteur renoncent à voyager seules, car recouper toutes les informations est trop compliqué: il faut consulter d'une part les sites d'hébergement et de restauration pour répertorier les hôtels et restaurants accessibles, se renseigner sur l'accessibilité des transports publics dans la région, trouver des activités et consulter le site internet de chaque lieu, quand il ne faut pas tout vérifier par téléphone... C'est un travail si fastidieux et chronophage que beaucoup abandonnent ou se tournent vers des solutions de groupe, comme les croisières ou les voyages adaptés organisés. Or, nous pensons que chacun devrait avoir la possibilité de passer les vacances qu'il ou elle souhaite, sans contraintes.

Comment faites-vous pour vous assurer de la validité des informations ?

C'est un gros travail, qui nécessite de recourir à plusieurs sources. Pour les restaurants, les hôtels et d'autres lieux de visite, nous utilisons les données des audits de Pro Infirmis, ainsi que d'autres partenaires

touristiques. Nous avons également un autre projet en développement qui concerne les déplacements dans l'espace public. Pour celui-ci, nous utiliserons les données vectorielles de Swiss Topo, l'office fédéral de topographie. Cela permet de rendre compte de l'accessibilité du terrain, des pentes, des montées, etc. Mais on n'est jamais à l'abri des surprises: par exemple, un trottoir qui devrait être accessible mais ne l'est pas à cause d'une grille d'arbre qui prend trop de place, ou de quelqu'un qui sort sa poubelle au mauvais endroit... C'est pourquoi, nous sommes également en train de mettre en place un système de récolte de données directement sur le terrain, pour venir compléter le set de données de Swiss Topo.

“ Chacun devrait avoir la possibilité de passer les vacances qu'il ou elle souhaite, sans contraintes ”

Pouvez-vous nous parler de votre nouveau projet, un planificateur d'itinéraires accessibles ?

Notre objectif est de mettre à disposition un outil qui rende compte de la réalité du terrain, en confrontant les données vectorielles à celles recueillies sur place, pour permettre aux personnes d'organiser leurs déplacements avec plus de flexibilité. Pour se faire, nous souhaitons nous baser sur l'expérience vécue par les personnes concernées, plus que sur les normes légales. Ce n'est pas parce qu'un quai de gare avec une pente à 12% est accessible aux yeux de la loi qu'il l'est réellement pour tous, pour ne citer qu'un exemple. C'est un projet très vaste, qui va nous prendre plusieurs années, et pour lequel nous aurons besoin de la participation des personnes à mobilité réduite. C'est d'ailleurs également le cas pour la plateforme: tout retour d'expérience, qu'il s'agisse du voyage ou du site web, est le bienvenu.

Pour planifier vous-même votre voyage adapté, rendez-vous sur la plateforme Bootis: www.bootis.ch



TELETHON



Romain en 2015 avec Roland Guex sur le plateau TV du Téléthon.



Evènement

Une table ronde intitulée «**Après l'école: la nébuleuse des parcours de formation pour les jeunes à mobilité réduite**» réunira des intervenants de qualité **le mercredi 27 novembre** en soirée. Jeunes concernés, acteurs institutionnels, employeurs et médecins seront représentés pour échanger autour de cette problématique complexe. La table ronde sera retransmise en direct sur notre chaîne YouTube dès 19h et vous êtes cordialement conviés à nous rejoindre sur place à Bussigny. Merci de contacter celine@telethon.ch pour vous inscrire à cette soirée qui s'annonce passionnante. Les questions du public et des internautes seront bienvenues.

Romain Bossy est notre ambassadeur 2024

Notre famille ambassadrice n'est pas inconnue puisqu'elle nous a déjà fait le plaisir d'incarner les missions du Téléthon en 2015. Romain, alors âgé de 9 ans, avait déjà fait preuve d'une grande aisance pour témoigner de son quotidien et des difficultés rencontrées dans les médias et dans les manifestations de nos organisateurs.

Aujourd'hui, Romain, 16 ans, a encore beaucoup de choses à dire: «Après la désillusion de la décision AI de ne pas m'offrir l'accès à une formation professionnelle initiale, je vais consacrer mon année à me construire un avenir. Ayant par conséquent pas mal de temps libre à disposition, il me tient à cœur de m'investir pour le Téléthon.» Voilà qui est posé.

Nous sommes très heureuses de partager cette année avec lui et avec l'ensemble de sa famille. Une famille déterminée à faire bouger les lignes, avec leur énergie et leurs sourires, mais sans langue de bois. Merci les Bossy!

La séance photo pour les images officielles s'est déroulée en juin dans le studio de Matthieu Spohn à Neuchâtel. Un photographe professionnel bénévole dont vous pouvez admirer le travail dans cet article.

Avec Romain, nous pourrions aborder de nombreux sujets comme les nouveaux traitements à disposition pour sa maladie, l'amyotrophie spinale de type 2. Les progrès de la recherche et l'envie de mobiliser un maximum de donateurs pour avancer plus vite lui tiennent particulièrement à cœur.

Notre thème de l'année est le passage de l'école obligatoire à la formation professionnelle pour les jeunes touchés par une maladie neuromusculaire. Un reportage pour l'émission de la Télé Vaud-Fribourg sera consacré à ce sujet avec plusieurs témoignages.



Le tome 2 des aventures de Mia est sorti de presse



Depuis qu'elle a découvert que les animaux et elle se comprennent, la vie de Mia a changé. Heureuse de pouvoir les aider, Mia rencontre de nouvelles personnes qui s'intéressent à elle et cela la rend fière. Mais les choses ne se déroulent pas forcément comme prévu et il lui faudra faire preuve d'imagination pour mener à bien ses missions, notamment avec Charles le hibou malheureux.

Grâce à Mia et aux événements dédiés à la littérature jeunesse auxquels nous avons participé, nous avons rencontré de nombreuses personnes enthousiasmées par cette histoire fraîche et la solidarité a pu s'étendre sur de nouveaux terrains.

Cette année, un partenariat avec les librairies Payot et les magasins Nature & Découverte nous permet de faire rayonner encore un peu plus nos missions: les deux livres et les deux stylos seront en vente pendant tout le mois de décembre dans tous leurs magasins! Une grande opportunité soutenue par une communication conjointe, des séances de dédicace et une récolte de dons aux caisses.

Nous offrons avec plaisir un exemplaire de «Charles le hibou malheureux» aux membres de l'ASRIMM. Contactez-nous par mail à info@telethon.ch avec votre adresse postale ou appelez-nous au 021 808 88 77. Il vous sera livré en avant-première courant octobre, vous pourrez ainsi l'apprécier et en parler autour de vous.

Impliquez-vous avec Ma collecte

action.telethon.ch


Le Téléthon aura lieu les 6 et 7 décembre 2024.

Vous avez le pouvoir de faire la différence en organisant une collecte en ligne grâce à notre outil Ma collecte sur notre site internet. Les chercheurs de la FSRMM vont également se mobiliser à vos côtés. L'expérience a montré que les collecteurs concernés de près ou de loin par nos missions rencontrent de beaux succès auprès de leur réseau.


En quelques clics, vous pouvez créer votre propre récolte de dons et la partager avec vos contacts, par mail, WhatsApp ou encore Facebook. C'est un moyen très efficace de mobiliser votre entourage.

Céline se tient à disposition si vous avez besoin d'un coup de main pour créer votre collecte ou écrire un texte de présentation sympa, n'hésitez pas à la contacter à celine@telethon.ch

 telethonsuisse

 telethon_action_suisse

 telethonsuisse

 telethon_action_suisse

Y-Parc, Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 021 808 88 77
www.telethon.ch
info@telethon.ch



Gaetan Vernier
Riding London to Vevey

CHF 5'430
de CHF 5'000 collectés

109%  encore 0 jours



Romain Bossy
Ma collecte de dons en faveur du
Téléthon Suisse.

CHF 3'100
de CHF 150 collectés

2057%  encore 0 jours



Léry Elizarov
Agissez en faveur du Téléthon!

CHF 5'700
de CHF 3'500 collectés

163%  encore 0 jours

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

38

VAUD (CHUV)

Adultes

Pre MER Dre Marie Théaudin

Unité Nerf-Muscle
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90

Dr Alex Vicino

Unité Nerf-Muscle
CHUV – Service de neurologie
Bâtiment hospitalier 07/300
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 11 90
dnc.secretariat07@chuv.ch

Dr Stefano Carda

CHUV – Service de
neuroréhabilitation
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 56
stefano.carda@chuv.ch

Pour prendre rendez-vous :

Mme Josée Marie Ringuet

Infirmière de coordination
Rdv le mardi et le jeudi de 08h à 16h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier

Chef de clinique
CHUV – Polyclinique de pédiatrie
Bâtiment hospitalier 11.509
Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Madame Sabina Rainy

Infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
Rdv mercredi et vendredi,
9 h–12 h

GENÈVE (HUG)

Enfants et adolescents

CC Dr Joel Fluss

Médecin-adjoint agrégé
Neurologie pédiatrique FMH
Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
1211 Genève 14
☎ +41 22 372 45 72
joel.fluss@hcuge.ch

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Adultes

Dr A. Lascano

Médecin adjointe agrégée
HUG - Consultation
neuromusculaire
Service de neurologie
Département des
neurosciences cliniques
Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Pour prendre rendez-vous :

☎ +41 22 372 83 18
cnm@hcuge.ch

Conseils & informations

Comité

Mme Pamela Ruga
Présidente

M. Sébastien Kessler
Vice-Président

Membres

Mme Cathy Feldman
Mme Catherine Rouvenaz
M. Laurent Von Gunten
M. Enrico Zuffi

Directrice

Monika Kaempf
☎ +41 24 420 78 00
monika.kaempf@asrimm.ch
Lundi au jeudi

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
☎ +41 24 420 78 00
irina.grandjean@asrimm.ch
Lundi au vendredi

Finances et Fundraising

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Médecin-conseil

Dre Murielle Dunand
Médecin spéc. FMH en
neurologie
Place de Cornavin 14
1201 Genève

Service Social

Assistantes sociales

Camille da Conceição
(VD/VS)
☎ +41 79 121 77 25
camille.daconceicao@asrimm.ch
Lundi, mercredi et jeudi

Carole Stankovic-Helou
(VD, Arc lémanique et GE)
☎ +41 79 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi, mardi et jeudi

Marie-Eve Monbaron
(BE/FR/JU/NE)
☎ +41 79 606 85 57
marie-eve.monbaron@asrimm.ch
Lundi, mardi et jeudi

Communication

Delphine Bezençon
☎ +41 24 420 78 00
delphine.bezencon@asrimm.ch
Lundi et mardi

Loisirs

Anna Victoria Kaeslin
☎ +41 79 120 66 64
annavictoria.kaeslin@asrimm.ch
Lundi, mardi matin et jeudi

Pour information

ZURICH

**Schweizerische
Muskelgesellschaft**
Kanzleistrasse 80 - 8004 Zurich
☎ +41 44 245 80 30
Fax +41 44 245 80 31
info@muskelgesellschaft.ch

TESSIN

**Associazione Malattie
Genetiche Rare Svizzera
Italiana**
Via A. Martinoli 1A
6512 Giubiasco
☎ +41 79 129 90 59
info@malattierare.ch

Notre journal est VOTRE journal :

Nous sommes en attente de vos articles, vos photos, vos dessins, vos récits, vos réactions, vos courriers, vos poèmes, vos histoires... Si l'envie vous prend, vous pouvez envoyer votre matériel à l'adresse suivante : info@asrimm.ch

ou par courrier postal à :
**ASRIMM, Rue Galilée 15,
1400 Yverdon-les-Bains**

IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies
neuroMusculaires

ASRIMM

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
CCP 10-15136-6
☎ +41 24 420 78 00
www.asrimm.ch

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin-Baudat, Grandson



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
www.asrimm.ch
CCP 10-15136-6