



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires

**nous**  
entre

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

Printemps 2024

Journée à thème :  
« Expert de sa santé »

Conférence sur  
la myasthénie grave

Initiatives : des  
voyages adaptés  
avec l'association  
Le Cerf-Volant

Dossier thématique

**Patient expert,  
comment se faire  
entendre ?**



# SOMMAIRE

5

## ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



6

## DOSSIER THÉMATIQUE:

### PATIENT EXPERT, COMMENT SE FAIRE ENTENDRE ?

Editorial – Se faire entendre, une nécessité pour être mieux soigné

« Tout patient est expert de sa maladie »

Ivana Jatou, Association Savoir Patient

Préparer l'entrée de son enfant à l'hôpital

Laurent Jardinier, Responsable Programme Handicap à l'Hôpital des Enfants, HUG

Le dossier électronique: un outil au service du patient

Association CARA

Quand l'hôpital devient inhospitalier: l'Espace de médiation

Prof. Béatrice Schaad, Directrice du Centre sur le Vécu des patient.es, des proches et des professionnel.les CHUV

## POUR ALLER PLUS LOIN:

Journée à thème « Expert de sa santé »



17

## ASRIMM

Loisirs: Retour sur la journée à Berne

Loisirs: Réflexion et créativité lors du week-end artistique

Carte de membre: Liste des partenaires 2024

Formation: deuxième session pour l'Office de l'Assurance-Invalidité VD

Conférence: l'impact de la Myasthénie Grave sur la vie quotidienne



21

## INITIATIVES

Des voyages adaptés avec l'association Le Cerf-Volant

La SMA ajoutée au dépistage néonatal

24

## TELETHON

Inspirations

25

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

## PATIENT EXPERT

*Le patient-expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état.*

*La notion s'étend aux parents des patients trop jeunes pour remplir ce rôle.*

*Définition tirée de l'article: «Le patient-expert - Un nouvel acteur clé du système de santé»,  
Friconneau et al.  
Med Sci (Paris), 36 (2020) 62-64*

# ÉDITORIAL



“

*La clé d'une prise en charge réussie et efficace est justement à rechercher dans l'échange*

”

 [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](https://www.asrimm.ch/blog)

Chère lectrice, cher lecteur,

Si je vous disais que, face à la maladie, nous pouvons tous devenir des experts, seriez-vous d'accord ?

Quand il s'agit de santé, le terme «expert» est plus souvent associé au médecin qu'au patient. En effet, l'expertise implique une autorité intrinsèque, qu'on imagine difficilement réfutable car fondée sur un savoir très étendu, le fruit d'années d'apprentissage théorique et d'expériences pratiques. L'expertise, c'est aussi implicitement la reconnaissance de son statut par ses pairs, puisque l'expert se définit nécessairement en opposition au néophyte.

Dans ces conditions, le patient est-il en droit de revendiquer le titre d'expert ? Notre expérience avec les bénéficiaires de l'ASRIMM nous laisse penser que oui. Si le médecin est gardien d'un savoir théorique renforcé par des années de pratique, le patient peut se prévaloir d'une expérience quotidienne de sa maladie. Il connaît l'intensité de ses symptômes, et avec le temps, ce qui les aggrave ou les atténue. Cette expérience à la première personne lui confère une autorité particulière, qui se passe de diplôme: un savoir expérientiel unique, certes limité à son propre corps mais indéniable et précieux, en particulier lorsqu'il s'agit de maladies rares donc mal connues du monde médical.

Pour autant, le patient expert ne peut se substituer au médecin et à l'équipe soignante, dont l'accompagnement et les connaissances scientifiques et techniques sont essentiels. La clé d'une prise en charge réussie et efficace est justement à rechercher dans l'échange, le partenariat qui peut se mettre en place entre professionnel et patient, savoir théorique et savoir expérientiel, pratique clinique et expérience personnelle. Ignorer le savoir expérientiel, c'est se priver d'un outil crucial pour permettre au patient d'avancer le mieux possible à travers les hauts et les bas qui rythment tout parcours de maladie chronique. C'est aussi, parfois, créer des obstacles et péjorer une situation déjà difficile. Le monde médical commence à s'en rendre compte, comme en témoignent les différentes initiatives détaillées dans ce numéro.

En tant qu'association de patients, nous nous réjouissons de cette prise de conscience. Nous constatons toutefois que le chemin est encore long. Être acteur de sa santé, traité en égal et comme un membre à part entière de son réseau de soins, plutôt qu'un objet de soins ou d'étude, cela est loin d'être la norme pour tous nos bénéficiaires. Dans ces conditions, que faire ? Attendre que cela change, se désespérer, refuser le dialogue ? Nous préférons l'action, pour rééquilibrer le rapport de force depuis l'intérieur: expliquer, informer, réclamer si nécessaire, en utilisant les outils mis à disposition pour dire ce qui ne va pas, mais surtout ce qu'il nous faut. Exprimer ses choix, expliciter ses besoins, aller à la rencontre des professionnels de santé, tout cela exige un effort supplémentaire et un peu de pratique. Une fois acquises, cependant, ces capacités ont le pouvoir de transformer durablement l'expérience des soins. Pour soi, et pour toutes les autres personnes concernées par la maladie qui auront un jour affaire aux mêmes équipes soignantes ou institutions.

Nous pensons que cela en vaut largement la peine, et espérons que ce dossier thématique vous donnera les ressources nécessaires pour entamer ce parcours de patient expert (et fier de l'être!).

Bonne lecture!

Monika Kaempf

## Patient expert, comment se faire entendre ?



EDITO

### Se faire entendre, une nécessité pour être mieux soigné

Sébastien Kessler, Vice-président du Comité de l'ASRIMM

Avoir une atteinte chronique, c'est forcément développer une expérience, une connaissance et donc une exigence envers le soignant présent ou futur. Celui-ci, professionnel, fait face au patient, client ou bénéficiaire, peu importe ici le terme. Qu'il soit médecin, thérapeute ou auxiliaire de soins, il voit un tas de «cas» au quotidien; plus ou moins malades, plus ou moins chroniques, âgés, etc. Peu importe les détails du qui, quoi, comment, ce sont deux entités qui se font face. Deux expertises qui s'entrechoquent dans un espace-temps réduit, technique, émotionnel, économique aussi et, selon quelle partie, plusieurs fois par jour ou toute une vie durant, sans jamais de répit. Imaginez-vous: le premier soignant dont je me rappelle au début des années septante, physiothérapeute en l'occurrence, j'avais quatre ans et quelques mois. Depuis, chaque semaine, j'en vois une douzaine de différents, plusieurs donc par jour, sans jamais pouvoir me dire «aujourd'hui, je ne vois personne».

“

*Deux expertises qui s'entrechoquent dans un espace-temps réduit, technique, émotionnel, économique aussi...*

”

Ce « choc des titans » est-il forcément problématique? Poser la question c'est un peu y répondre: bien entendu que non. Preuve en sont les expériences positives ci et là. Le plaisir que je peux parfois avoir à retrouver quelqu'un « qui me comprend », connaît ma vie, mon évolution et qui est toujours

prêt à améliorer un tantinet ce petit quelque chose qui fera que j'irai mieux encore. L'aide à domicile qui a vu en magasin un thermos facile à ouvrir: « je l'ai acheté mais si vous ne le voulez pas, pas de souci, je le garde pour moi ». Le médecin nutritionniste qui détaille ses propres soucis intestinaux et comment, pour lui, le Carbolevure® l'aide au quotidien: « essayez, vous me direz, ça peut fonctionner pour vous aussi, ou pas ».

Mais souvent, trop souvent, il faut le dire, on va vers le mur, et quel mur! D'abord, la formation des soignant-e-s comporte des trous béants d'ignorance sur les patients en situation de handicap et/ou les-dits chroniques. Intervenant depuis longtemps dans des écoles de santé, des universités ou d'autres organismes associés, la place donnée aux vécus tend à se réduire, malgré ce sempiternel mantra du « patient au centre » dont on semble avoir oublié le sens. A part quelques rares lieux de formations, l'expertise du patient n'est souvent qu'un joli terme, qui en devient écœurant. Puis, les lieux de soins: cliniques, cabinets médicaux, consultations ambulatoires, psychiatres, sexologues, nutritionnistes, urgences vitales, ils rechignent à devenir accueillants et accessibles aux personnes concernées par le handicap. A quoi bon somme toute? Pour mettre (logiquement) en échec les collaborateurs, les procédures inadaptées? Qui plus est en ne rapportant aucun franc supplémentaire? Je vous pose la question: est-il normal de devoir subir des lavements à répétition parce que les WC d'un étage d'hôpital ne permettent pas à un soulève-personne de rentrer? Quand soulève-personne il y a, car c'est loin d'être le cas partout!

Alors, comment se faire entendre dans ces conditions? Il y a peut-être deux pistes, symbiotiques malgré les apparences. D'abord, en adoptant une approche calme, réfléchie et claire envers le soignant, au sens large, ou le lieu de soins. Jamais je ne commencerai un entretien médical en jetant sur la table le dernier article scientifique sur mon atteinte rare. Mais jamais non plus, je ne quitterai l'entretien sans l'avoir mentionné et partagé avec mon médecin si je pense qu'il peut en bénéficier, et par ricochet d'autres patients. Jamais je ne

manquerais de demander au soignant à domicile si on peut changer une manière de faire, à son avis – même si probablement, il n’y a pas moyen de faire autrement car j’ai déjà tout testé. Le partenariat, c’est une proposition, un échange ; jamais un concept, encore moins un dû. En second lieu, il conviendra de savoir dire stop aussi, de ne pas

accepter un mauvais traitement, une discrimination par exemple dans une prise en charge. Qu’on soit concerné, parent ou proche, il est indispensable de savoir se fâcher, car il est intolérable d’être moins bien soigné parce qu’on est en situation de handicap. Dont acte.

## « Tout patient est expert de sa maladie »

**Entretien avec Ivana Jatón, Membre du comité de l’Association Savoir Patient (ASAP) et Coordinatrice du Comité Patient.e.s**

Créée à Genève en 2003 par un groupe d’hommes et de femmes confrontés à un cancer de la prostate, du sein, ou un handicap moteur, l’Association Savoir Patient (ASAP) a pour objectif l’amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients et de leurs proches. En collectant expériences et témoignages, l’association a fait naître et continue de faire grandir une expertise très spécifique, le « savoir des patients », qu’elle s’efforce de valoriser auprès des professionnels de santé. Ivana Jatón, coordinatrice du Comité Patient.e.s pour l’ASAP et elle-même atteinte d’un cancer métastatique de stade IV depuis 2011, nous explique pourquoi la reconnaissance de cette expertise est décisive, non seulement pour les personnes concernées, mais pour le système de santé dans son ensemble.

### Que fait votre association ?

Main dans la main avec les professionnels de la santé, nos objectifs sont l’amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients, ainsi que celles de leurs proches. Concrètement, nous identifions des problématiques peu connues (ou reconnues) par les soignants, ou la société en général. Plusieurs outils existent pour permettre de les mettre en lumière. Nous avons notamment créé un Carnet de Bord®, une sorte de cahier très complet et détaillé que la patiente peut compléter à son rythme. Les patientes sont libres de partager le contenu de leur Carnet de Bord®, mais ceux



asap

association savoir patient  
réseau cancer du sein  
comité patient.e.s  
observatoire des effets adverses

qui choisissent de le communiquer à l’ASAP enrichissent justement cette expertise collective, avec la volonté de diminuer l’impact de la maladie pour les autres personnes concernées.



*Personne ni aucun diplôme ne peut être habilitée à rendre votre savoir légitime, il l’est intrinsèquement par votre vécu.*



À ce titre, nous intervenons dans les lieux de formation pour les soignants, afin de les préparer aux différents contacts avec leurs patients.

L’ASAP est également un lieu de rencontres et d’échanges. Nous organisons une fois par mois à Lausanne des cafés-rencontres entre patients uniquement. Nous proposons également des mariages (des parrainages sont en cours de création) qui permettent aux patients qui le souhaitent, d’être écoutés et accompagnés par une autre patiente formée à cet effet.

### Quel(s) type(s) de patient.e.s peut s’adresser à l’ASAP ?

Pour le moment, toute personne confrontée à une maladie oncologique peut s’adresser à l’Association Savoir Patient. À terme, nous avons comme objectif de nous ouvrir à toutes les pathologies chroniques et/ou invalidantes.

### Que signifie le terme «patient expert»? Comment devient-on «expert» de sa maladie?

Le terme «patient expert» signifie simplement qu'il a acquis une expertise de sa maladie au travers de son vécu. Tout patient est expert de sa ou ses propre(s) maladie(s), au même titre que chaque personne est experte de sa propre vie. Le problème est qu'encore trop peu de patients sont conscients de leur expertise et ne se sentent peut-être pas légitimes d'en parler. Je tiens à insister sur ce point, personne ni aucun diplôme ne peut être habilité à rendre votre savoir légitime, il l'est intrinsèquement par votre vécu! Il n'y pas de petites expertises, tout savoir expérientiel est pertinent. De plus, lorsqu'il est cumulé au niveau collectif, il contribue à ce puissant savoir patient qui est fort heureusement de plus en plus entendu, écouté et pris en compte par les professionnels de la santé. C'est aussi le meilleur moyen de rester «acteur ou actrice» de son parcours de la maladie, de moins subir afin d'en réduire l'impact.

### Quels sont les principaux problèmes que vous rapportent les patients?

La non-écoute! J'en ai été moi-même victime. Il arrive encore trop souvent que des patients ne soient pas écoutés. Et ce manque d'écoute a souvent un prix très élevé: il peut aboutir à des complications qui auraient pu être évitées, et/ou laisser le patient dans une détresse psychologique, sans possibilité de communiquer. Lorsque l'on parle d'augmentation des coûts de la santé, il serait intéressant de pouvoir chiffrer ceux liés au manque d'écoute des patients.

### Pensez-vous que le fait d'être atteint d'une maladie rare complique la situation des patients?

Le fait de souffrir d'une maladie rare est certainement une problématique particulièrement éprouvante car il doit être plus compliqué de pouvoir partager et trouver du soutien d'autres patients confrontés au même mal. Je pense qu'ils doivent faire face à un sentiment de solitude encore plus prononcé que les patients souffrants de pathologies plus courantes. Du fait de la rareté de ces maladies, les voix se font probablement moins entendre, alors que leur savoir de patient doit pouvoir être impérativement partagé et entendu. C'est pourquoi nous espérons pouvoir bientôt accueillir les patients atteints d'autres pathologies au sein de notre Comité de Patient.e.s.

### Après une expérience négative, que peuvent faire les patients? Que leur conseillez-vous?

Il est fondamental de se sentir libre d'en parler, que ce soit dans le milieu hospitalier ou auprès des associations concernées! Cela ne signifie pas nécessairement d'aller en justice ou de monter au front. Par-

tager une expérience négative permet de contribuer à une amélioration par la suite, que ce soit pour soi-même ou pour les autres patients. Ce n'est qu'ainsi que nous pouvons espérer le progrès.



*Il arrive encore trop souvent que des patients ne soient pas écoutés.*



### Quelle évolution voyez-vous dans le rapport entre personnel soignant ou médical et les patients depuis les commencements de l'association?

Il faut reconnaître qu'au début des années 2000, les soignants n'avaient pas de réelle considération du savoir expérientiel. Ils considéraient que leur savoir académique prévalait sur tout autre savoir et entretenaient une relation patriarcale avec leurs patients. 20 ans après, force est de constater que de plus en plus de patients sont impliqués dans des projets, que ce soit dans la recherche ou dans l'amélioration des prises en charges dans les milieux hospitaliers. Avoir accès à un centre de médiation, par exemple, est en soi une amélioration indéniable. Ces centres sont un canal sérieux permettant de faire remonter une mauvaise expérience. Néanmoins, il nous arrive encore d'avoir des retours de certains patients qui considèrent que ces structures ne sont qu'un alibi et qu'ils ne se sont pas réellement sentis écoutés. Il y a donc du progrès, à tous les niveaux, mais le chemin reste encore long.

### Comment donner davantage de poids à la parole du patient dans la relation avec le personnel médical ou soignant?

Personnellement j'aime beaucoup le proverbe «seul nous allons plus vite, ensemble nous allons plus loin». Il s'applique à tous, aux patients pour être entendus, au corps médical pour améliorer les prises en charges, aux institutions sociales et politiques pour diminuer les coûts et finalement à tous pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Au vu du nombre de personnes atteintes dans leur santé, des proches-aidants, de leur rôle dans la société et des entreprises qui les emploient, il est dans l'intérêt de tous de travailler ensemble avant que le système ne se casse la figure.

Pour plus d'informations, visitez le site de l'association: [www.savoirpatient.ch](http://www.savoirpatient.ch)



## Préparer l'entrée de son enfant à l'hôpital

**Entretien avec Laurent Jardinier, Infirmier de coordination et Responsable du Programme Handicap de l'Hôpital des enfants, HUG**

Si l'entrée d'un enfant à l'hôpital est un stress pour tous les parents, il l'est encore plus quand la pathologie vient s'ajouter à une maladie rare et/ou un handicap préexistant: comment être certain que le matériel et les thérapies nécessaires au quotidien seront disponibles, que l'équipe soignante sera informée des besoins spécifiques de l'enfant? À qui s'adresser si ce n'est pas le cas? Pour améliorer la prise en charge des enfants en situation de handicap, les Hôpitaux universitaires de Genève ont mis en place depuis 2016 un programme dédié, qui permet de coordonner les soins et d'assurer le transfert d'information entre les proches aidants et l'équipe médicale. Son responsable, Laurent Jardinier, témoigne des effets positifs qu'une bonne préparation peut avoir sur la santé et le bien-être de ses jeunes patients – et de leurs parents.



© Julien Gregorio / HUG

**Responsable du Programme Handicap pour l'Hôpital des enfants, vous êtes également référent sur les maladies neuromusculaires. Pouvez-vous présenter brièvement votre parcours aux HUG?**

Infirmier spécialisé à l'Hôpital des enfants, j'ai travaillé de nombreuses années en soins intensifs et en néonatalogie, et à la policlinique de pédiatrie dès 2012. J'ai rapidement rejoint l'équipe de neuropédiatrie comme référent infirmier, en collaboration avec le Dr Joel Fluss, pour les enfants concernés par des maladies neuromusculaires. Cette activité s'est étoffée avec le projet CHANGE (Coordination Handicap Neuropédiatrie Genève) et le statut de référent pour les enfants en situation de handicap.

“

*Beaucoup de « petites choses » font toute la différence pour les enfants, quand on les anticipe et les prépare en amont.*”

”

**Comment fonctionne le programme? Qui peut en bénéficier?**

Tous les enfants en situation de handicap peuvent faire appel à nos services. Nous n'avons pas mis de « restrictions » car nous tenons à être une aide pour les familles concernées par le handicap au sens large.

Pour commencer, les parents ou les proches remplissent une fiche d'admission handicap pour l'enfant. Cela peut être fait en amont de chaque passage à l'hôpital: future hospitalisation, consultation ou examen médical. Cette fiche est numérisée et ajoutée au contenu récent sur les données essentielles de l'enfant. Elle permet d'actualiser les besoins spécifiques de l'enfant pour que chaque passage au sein de l'hôpital se déroule le mieux possible.

Dans chaque unité de l'Hôpital des enfants, il y a un(e) infirmier(ère) référent(e) handicap, qui a accès à ces informations et peut coordonner la prise en charge. Les équipes de soins sont ainsi averties du matériel à mettre à disposition. Par exemple, un enfant qui ne peut pas se transférer seul depuis son fauteuil roulant aura potentiellement besoin d'une « cigogne » (élevateur de personne) pour effectuer une radiographie de son dos.

Cela permet aussi d'éviter, ou en tous cas d'atténuer certains problèmes de santé secondaires au passage en hôpital. Un enfant qui a tendance à faire rapidement des points d'appui qui peuvent se péjorer au niveau cutané, par exemple, nécessite la mise en place d'un matelas spécifique, pour varier les pressions du corps lors d'une hospitalisation ou d'un examen prolongé. Cet équipement peut être mis en place avant l'arrivée de l'enfant si l'intervention/l'hospitalisation est programmée.

**Le programme prend-t-il également en compte des besoins psychologiques ou émotionnels?**

Tout à fait. Un enfant avec des difficultés comportementales liées à une peur des soins, des aiguilles

aura probablement besoin d'une aide médicamenteuse spécifique pour pouvoir recevoir un soin, effectuer une prise de sang ou être vacciné. Cela fait partie intégrante d'une bonne prise en charge. J'observe dans mon quotidien d'infirmier référent Handicap que beaucoup de « petites choses » font toute la différence pour les enfants, quand on les anticipe et les prépare en amont. Ainsi, l'hôpital n'est pas associé à de mauvais souvenirs.

En tant que référent, mon rôle est aussi de guider les adolescents vers la transition à l'âge adulte et tout le nouveau suivi médical qui les attend à l'hôpital cantonal par exemple. Ces transitions doivent se préparer pour qu'elles soient bien vécues, aussi bien par le jeune adulte que sa famille.

### **Vous avez également développé l'équipe mobile handicap pédiatrique (EMHP). De quoi s'agit-il ?**

L'EMHP est le fruit d'une collaboration avec deux autres collègues, Mme Florence Klimczak (ergothérapeute) et Mme Sarah Eigenheer-Meroni (physiothérapeute), et le groupe Handicap HUG. Cette équipe pluridisciplinaire apporte une vision holistique de la prise en charge des enfants en situation de handicap, en proposant un accompagnement individualisé, avant et après l'hospitalisation. Elle fait également le lien entre le patient, sa famille, et la ou les unités de soins concernées. C'est une réponse évidente, à la fois aux besoins de l'institution et des enfants.

### **Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?**

Nous pourrions prendre encore davantage d'initiatives pour améliorer le programme mais ma priorité est de pérenniser les actions mises en œuvre et les moyens financiers qui vont avec. Tous sont sensibles et reconnaissent les bénéfices de notre travail mais les moyens ne sont pas indéfiniment extensibles pour pérenniser le Programme Handicap.

J'ai également besoin de davantage de relais. En tant qu'infirmier référent, je souhaite rester un répondant direct, facilement atteignable et qui a la disponibilité d'échanger, d'écouter, de mettre en relation et de développer des projets, mais je ne peux pas tout faire tout seul. Le groupe Handicap que j'anime a pu rassembler lors de notre dernière réunion en janvier 2024 plus d'une quinzaine d'infirmiers(ères) qui ont accepté de devenir « référent handicap » de l'unité dans laquelle ils ou elles travaillent. C'est un bon début, mais je souhaiterais sincèrement que la référence Handicap soit reconnue comme un titre de spécialité pour valoriser des compétences, une véritable expertise des professionnels pour la prise en soins des enfants à besoin spécifique.

### **Avez-vous des conseils pour les parents? Que peuvent-ils faire pour faciliter au maximum le séjour de leur enfant?**

La communication me semble indispensable, et je leur conseillerais surtout de ne pas hésiter à appeler, ou écrire un mail. Le remplissage de la fiche d'admission handicap est très important et permet d'actualiser les données numériques, mais pour une préparation d'hospitalisation, rien ne vaut un échange verbal. Ce temps pris servira à tous.



© Julien Gregorio / HUG

### **Qu'est-ce qui devrait ou pourrait selon vous être encore amélioré?**

Je pense que nous pourrions, dans nos consultations, laisser plus de place à l'enfant afin de pouvoir répondre à ses interrogations, à ses besoins et le tenir plus informé du suivi de la prise en charge de sa maladie. Les consultations pluridisciplinaires peuvent être impressionnantes, car il y a beaucoup de médecins et les échanges peuvent être souvent trop d'ordre médical. J'imagine, dans l'avenir, avoir la possibilité de proposer des consultations avant ou après un rendez-vous médical, pour permettre à l'enfant d'aborder certaines interrogations sur la vie quotidienne par exemple, car répondre à des questions pratiques du quotidien me semble essentiel. C'est très parlant pour les enfants que nous suivons et cela les rend acteurs de leur suivi.

Plus d'informations sur le Programme Handicap pour l'Hôpital des Enfants sur le site des HUG

Ou par téléphone: +41 (0)79 553 83 38

[www.hug.ch/enfants-ados/handicap](http://www.hug.ch/enfants-ados/handicap)

Contactez directement l'équipe mobile handicap pédiatrique par e-mail: [equipemobilehandicap@hcuge.ch](mailto:equipemobilehandicap@hcuge.ch)



## Le dossier électronique : un outil au service du patient

Créée en 2018, l'association intercantonale CARA a pour vocation de promouvoir la santé numérique en Suisse occidentale. Composée des cantons de Fribourg, Genève, Jura, Valais et Vaud, elle s'efforce d'améliorer la qualité, la continuité et la coordination des soins entre les différents acteurs en facilitant le partage des informations de santé. Pour ce faire, l'association offre la possibilité d'ouvrir un dossier électronique du patient (DEP), qui permet à chacun d'accéder à ses données de santé et de les partager avec les différents professionnels de son réseau de soins. Son équipe nous explique comment cela fonctionne et quels en sont les avantages.

### Quelle est la différence entre un dossier électronique (DEP) un dossier médical standard ?

Le dossier médical standard est en possession du médecin, qui y documente son suivi du patient. Ce dernier n'y a pas accès, à moins d'en faire la demande. Le dossier électronique, en revanche, appartient entièrement au patient : c'est lui qui le gère et décide qui peut y accéder. Le DEP ne remplace donc pas un dossier médical standard, mais contient des informations également présentes dans un dossier médical.

### Comment fonctionne un DEP ?

Concrètement, le patient ouvre un dossier sur notre plateforme en ligne, seul ou accompagné par un membre de CARA (voir ci-dessous). Il y dépose les documents en sa possession utiles aux professionnels de santé (directives anticipées, carte de donneur d'organes, carte d'urgence, liste de médicaments, etc.) et y donne accès à son médecin de famille, par exemple. Celui-ci peut ensuite déposer dans le DEP les documents pertinents à la prise en charge du patient, qui les lit et décide alors à quels autres professionnels de son équipe soignante il souhaite y don-

ner accès. Avec le DEP, le patient peut ainsi prendre connaissance d'informations sur sa santé plus facilement, mais surtout améliorer leur transmission entre les différents professionnels : hôpitaux, soins à domicile, médecin traitant et spécialistes.

“

*Le DEP peut améliorer la prise en charge et la rendre plus sécurisée, puisque les informations sont centralisées et à disposition des professionnels en amont.* ”

### Quels sont les avantages du dossier électronique, en particulier pour une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire ?

Les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire sont suivies sur de longues périodes par différents professionnels de santé qui doivent communiquer entre eux. Le DEP simplifie cet échange d'informations et facilite la coordination des soins. Il permet par exemple au physio ou à l'ergothérapeute d'accéder aux documents rédigés par le médecin spécialiste, ce qui évite au patient la charge administrative de devoir demander lui-même le transfert de son dossier ou de devoir expliquer lui-même sa maladie. Le DEP permet également au patient d'avoir une vision plus globale de l'évolution de sa maladie et de son traitement, du point de vue du monde médical et soignant. Cette perspective vient compléter



les connaissances qu'il a acquises à travers l'expérience personnelle de sa maladie. Cela favorise ainsi une relation proche du partenariat entre le patient et l'ensemble de son réseau de soins, dont il n'est plus seulement l'objet mais un acteur à part entière.

### **En quoi le DEP peut-il améliorer la prise en charge à l'hôpital ?**

Si le patient a donné accès à son DEP à l'hôpital dans lequel il est pris en charge, le personnel médical et soignant aura accès aux documents émis par les différents professionnels de santé qui le suivent au quotidien. Dans un cas où l'hospitalisation n'est pas en lien avec la maladie neuromusculaire et donc gérée par une équipe aux connaissances moins étendues sur ce point, le DEP peut ainsi améliorer la prise en charge et la rendre plus sécurisée, puisque les informations sont centralisées et à disposition des professionnels en amont. Cela ôte un facteur de stress considérable pour le patient, qui ne doit plus répéter et expliciter ses besoins spécifiques à toute l'équipe, et peut se concentrer sur les raisons qui l'ont conduit à l'hôpital.



### **Mon proche aidant peut-il accéder à mon dossier électronique ?**

Oui, il est possible de nommer une représentante ou un représentant de son DEP. Dans le cas de parents représentant un enfant mineur, une copie du livret de famille ou de l'acte de naissance est demandé. Pour représenter une personne majeure, il est nécessaire d'avoir une procuration ou une décision de curatelle.

### **Comment mes données sont-elles stockées et protégées ? Qui y a accès ?**

Seul le patient et les professionnels à qui il a donné accès peuvent consulter les documents publiés

dans le DEP. Un journal de bord permet de consigner chaque accès. Ainsi, le patient peut voir à tout moment quel professionnel a consulté quel document. D'éventuels abus sont punis par la loi. Il est important de rappeler que le DEP découle d'une loi fédérale et que dans ce contexte, CARA est certifiée par la Confédération sur la base de 400 critères, dont plus d'une centaine traite de la sécurité et de la protection des données. Notre infrastructure informatique est également protégée et sécurisée, et nous garantissons que les données du DEP sont chiffrées et ne quittent pas le territoire suisse. Bien entendu, le patient reste responsable de son accès personnel; comme pour n'importe quel service en ligne, il faut se montrer prudent et ne pas céder à d'éventuelles tentatives de phishing (envoi du mot de passe par email à un tiers, par exemple). L'authentification à double facteur permet de sécuriser au maximum l'accès à la plateforme.

### **Quelle est la procédure à suivre si je souhaite fermer mon DEP et revenir à un dossier médical standard ? Est-ce possible ?**

Il est possible de fermer son DEP en remplissant un formulaire sur le site [cara.ch](http://cara.ch). Dans ce cas, les documents déposés par le patient et les professionnels de santé sont supprimés définitivement. Les documents déposés par les professionnels restent toutefois conservés dans leurs systèmes. Le patient devra s'assurer qu'il possède une copie des documents qu'il a déposés lui-même dans le DEP avant d'en demander la suppression.

### **J'habite dans un canton romand hors de la zone d'activité de CARA. À qui dois-je m'adresser pour ouvrir un DEP ?**

En Suisse romande, seul Neuchâtel ne fait pas partie de CARA. Les résidentes et résidents neuchâtelois peuvent se rendre sur [mondossiersanté.ch](http://mondossiersanté.ch) pour ouvrir leur DEP. Ils peuvent le faire en ligne ou en personne dans un centre hospitalier. Ils doivent également obtenir un moyen d'identification électronique et auront accès au même DEP que celui proposé par CARA.

### **Quelle est la procédure pour ouvrir un DEP avec CARA ?**

Il est possible d'ouvrir son DEP en personne dans l'un des guichets présents dans les hôpitaux romands. La personne est accompagnée du début à la fin de la démarche et repart ainsi avec son DEP ouvert. Il est également possible de l'ouvrir soi-même en ligne sur [cara.ch](http://cara.ch), en sélectionnant J'ouvre un DEP puis en suivant la démarche selon le canton de résidence.



**cara.**  
Le dossier électronique  
du patient



Autonomie



Coordination



Confidentialité



Accessibilité

### Ouvrir son DEP avec CARA

Pour ouvrir dès maintenant votre dossier électronique en ligne, allez sur le site [www.cara.ch](http://www.cara.ch)

Vous pouvez également vous rendre dans l'un des nombreux lieux d'ouverture près de chez vous. Pour connaître la liste des lieux disponibles selon votre canton, allez sur le site [www.cara.ch](http://www.cara.ch) (ou scannez le code QR) et sélectionnez «J'ouvre un DEP», puis votre canton de résidence. Les adresses se trouvent dans le descriptif de la procédure à suivre.

### Assistance CARA

Une question technique? Un besoin d'accompagnement dans l'une des étapes de la démarche d'ouverture ou dans l'utilisation de votre DEP?

L'équipe CARA est à votre disposition gratuitement pour vous aider par téléphone selon l'horaire suivant:

Lundi 9h - 12h  
Mardi 12h - 16h  
Mercredi 9h - 12h  
Jeudi 9h - 12h et 13h - 16h  
Vendredi 9h - 12h

Tél. 021 566 84 51



**Vous avez d'autres interrogations? Une représentante de CARA sera présente lors de notre Journée à thème «Expert de sa santé» le 27 avril. Venez sur place poser vos questions en direct!**

### Pour les résidents du canton de Neuchâtel:

Rendez-vous sur le site [www.mondossiersante.ch](http://www.mondossiersante.ch), rubrique «s'inscrire», pour ouvrir votre dossier en ligne ou connaître les lieux d'ouverture.





## Quand l'hôpital devient inhospitalier: l'Espace de médiation

14

**Entretien avec la Prof. Béatrice Schaad, Directrice du Centre sur le Vécu des patient.es, des proches et des professionnel.les CHUV**

Tous ceux qui se sont rendus au CHUV sont passés au moins une fois devant: situé à gauche, dans le hall central du bâtiment principal, l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) accueille en toute confidentialité les patients et leurs proches depuis 2012. Depuis 2016, le nombre de professionnels qui sollicitent ce lieu n'a cessé d'augmenter, au point qu'il a été rebaptisé pour inclure ces derniers dans son nom. Dans un système de santé qui accorde de moins en moins de temps à la relation entre patient et soignant, les possibilités de conflits se multiplient, souvent sans que les personnes concernées ne puissent trouver l'espace ou le temps pour verbaliser ce qui leur est arrivé. Mettre des mots sur une expérience douloureuse, voilà la première raison d'être de l'EMP. Mais celui-ci sert également d'outil de formation et d'amélioration continue pour les professionnels, comme nous l'explique la professeure Béatrice Schaad, à l'origine du projet et directrice du Centre sur le Vécu des patient.e.s, des proches et des professionnel.les pour l'institution vaudoise.

**Professeure Schaad, comment vous est venue l'idée d'un Espace de médiation entre patients, proches et professionnels?**

Étant journaliste avant d'arriver dans l'univers hospitalier, j'ai toujours été très intéressée par les témoignages. Mais c'est lors de mes études en management et politique de la santé aux États-Unis que j'ai découvert comment les récits autour de l'expérience des patients pouvaient être utilisés pour améliorer non seulement leur rapport à l'institution, mais aussi les procédures internes, la qualité des soins. Des espaces de médiation existaient déjà en Suisse

dans d'autres hôpitaux, mais pas au CHUV. Il semblait donc logique de combler ce manque.

**Quelles sont les missions de l'Espace?**

Avant tout, écouter les patients, les proches et les professionnels, et si possible, restaurer le lien de confiance entre eux au sein de notre institution. Cela passe avant tout par l'écoute et l'accompagnement, parfois la médiation, mais toujours sur base volontaire. Dans un deuxième temps, nous utilisons les témoignages, de manière anonyme, pour faire remonter les problèmes à la direction et aux services. Finalement, les doléances servent à former les médecins et soignants, puisqu'elles sont intégrées dans des enseignements dispensés à la faculté de médecine de l'Université de Lausanne, mais aussi au niveau postgrade et en formation continue. Ces témoignages inspirent également des projets de recherche. Nous travaillons ainsi sur les deux terrains: hospitalier et académique.

**Vous faites donc plus que de la médiation?**

Avant tout, nous collectons l'expérience du patient, telle qu'elle est, sans jugement. Et souvent, les médiateurs recueillent des éléments importants pour améliorer la pratique clinique ou les procédures de sécurité, par exemple. Ces informations doivent être restitués à la direction et aux différents services. Ainsi, même si les patients viennent souvent avec des critiques ou des plaintes sur l'aspect relationnel, ils voient également tous les «angles morts», ces éléments qui échappent à d'autres outils de veille de la qualité, comme la discontinuité des soins, les disputes entre les services, les manquements à la sortie du patient. C'est aussi valable pour les remerciements d'ailleurs. Les patients remarquent des éléments qu'ils ont trouvés particulièrement utiles et qui peuvent inspirer des réflexions sur l'organisation de l'hôpital.

**Pour contacter l'Espace de médiation:**

- Via le formulaire de contact, accessible sur le site [www.chuv.ch](http://www.chuv.ch) ou le code QR
- Par téléphone au +41 21 314 0808; n'oubliez pas de laisser vos coordonnées.
- Dans le hall central du CHUV, à gauche en entrant.

L'Espace de médiation est fermé les week-ends et jours fériés.



### **Comment restituez-vous les témoignages tout en maintenant la confidentialité ?**

En transformant les témoignages en données chiffrées. Nous utilisons un système de classement informatique, inspiré par le travail de deux chercheurs à la London School of Economics. Chaque témoignage est anonymisé, puis classé selon le sujet de doléances qu'il concerne. Au total, il y a une quarantaine de sujets de doléance identifiés, qui sont regroupés dans trois grandes catégories : prise en charge clinique, organisation et processus, et enfin le relationnel. Cela permet de sortir des statistiques, et de donner une vue précise des dysfonctionnements à la direction et aux services. Toutes ces données sont anonymisées qu'il s'agisse des patients ou des professionnels dont il est question.

### **Que cherchent les personnes qui viennent témoigner ?**

Ce que l'on remarque, c'est que les personnes ont souvent beaucoup supporté avant de venir nous voir. Ceci est valable tant pour les patients que pour les professionnels. Ils ont peur de se plaindre, ou honte.

Dans 50 % des cas, ils souhaitent seulement parler de ce qui leur est arrivé pour que cela n'arrive pas à d'autres par exemple. Mettre des mots sur une situation difficile, et savoir que cela a été entendu dans le cadre de l'institution. Dans d'autres cas, les personnes ont besoin d'un accompagnement. On fait beaucoup d'orientation interne, en expliquant par exemple qui peut aider pour tel ou tel problème. La médiation représente finalement une tout petite partie de notre travail, 10 à 12% des situations.

On constate également que les personnes ne cherchent pas de réparation financière, mais des excuses ou pour la grande majorité d'entre elles, des explications. Et surtout, que leur expérience soit utile et bénéficie à d'autres utilisateurs, dans un esprit de démocratie sanitaire. C'est la raison pour laquelle nous avons créé un Centre sur le vécu des patients, afin d'analyser en profondeur les quelques 6000 récits d'expériences que nous avons collectés depuis 2012.

### **Vous recevez également du personnel médical ou soignant ?**

Oui, depuis 2016. Cela représente aujourd'hui 17% des visiteurs. C'est venu naturellement : les médiateurs ont été contactés par les professionnels eux-mêmes. Certains mentionnent qu'ils viennent car à d'autres occasions, ils ont apprécié la bienveillance de l'équipe de médiation lorsque des doléances de patients leur avaient été restituées. Les professionnels font appel au centre majoritairement en cas de conflit ou pour des conseils.

### **Comment l'Espace fonctionne-t-il en pratique ? Qui peut s'y rendre ?**

Tous les patients, proches ou professionnels peuvent venir quand ils le souhaitent. Cela peut même être plusieurs années après l'expérience négative, nous ne mettons pas de limite. Le centre est accessible sans rendez-vous, dans le cadre de permanences. L'équipe de médiation est aussi atteignable par téléphone ou par e-mail. Notre objectif est d'être le plus accessible possible, pour ne pas mettre d'obstacle supplémentaire au parcours déjà difficile de la personne qui vient témoigner. Notre emplacement est idéal à ce titre : à gauche, à l'entrée du CHUV, ce qui en fait le premier lieu visible pour le visiteur.

### **En tant que patient, que puis-je concrètement attendre du Centre de médiation ?**

Avant tout, du soulagement. Les personnes disent souvent apprécier d'avoir été entendues, de pouvoir mieux comprendre ce qui leur est arrivé, le cas échéant, de revoir le professionnel avec qui ils ont rencontré une difficulté et d'entendre son point de vue. Elles sont satisfaites de pouvoir aider à faire changer les pratiques, et d'en parler directement à l'institution concernée.

Si une médiation a lieu, cela permet que le professionnel entende ce qui s'est mal passé. Cela peut aider à achever quelque chose laissé en suspens. La médiation n'a cependant pas pour but de se substituer à la relation patient-soignant. L'écoute doit rester dans la main des professionnels, car elle fait partie intégrante du soin. Raison pour laquelle l'équipe de médiation n'intervient qu'en seconde ligne après et si le patient a tenté de parler avec l'équipe de prise en charge.

### **Du point de vue du patient, comment faire pour communiquer efficacement avec les professionnels de santé ?**

Je conseille toujours de parler. Souvent, les patients racontent une difficulté à des médiateurs sur des professionnels auxquels ils n'ont rien dit. Même si l'on forme les professionnels à reconnaître le langage non verbal, à anticiper les conflits, il faut aussi que le patient s'exprime. C'est mieux de le faire quand on est encore calme, plutôt que d'attendre que la situation se tende. Le problème, c'est que notre système de santé publique ne rémunère pas la relation. Il a exclu l'aspect relationnel des soins, ce qui est déshumanisant pour tout le monde : d'un côté, des professionnels sous pression car tenus à un rythme rapide, et de l'autre, des patients qui n'osent plus poser de question, qui ont souvent l'impression de déranger. Mais il faut déranger, et le faire en amont, avant d'être fâché et que le dialogue ne soit rompu ou impossible.

Intéressé-e ? Inscrivez-vous en ligne et retrouvez toutes les infos pratiques sur notre site web :



Nous nous réjouissons de vous y voir nombreux!

## Journée à thème « Expert de sa santé »

**Samedi 27 avril 2024, l'ASRIMM organise à Yverdon-les-Bains une journée sur le thème « Expert de sa santé: communiquer ses besoins au personnel médical et soignant ». Plusieurs des services et intervenants de ce dossier thématiques seront présents. N'hésitez pas à venir leur poser vos questions en direct!**

Durant la matinée, trois intervenants (HUG-CHUV-Cara) traiteront de l'hospitalisation du patient, de ses possibilités de communiquer ses besoins et doléances, et du dossier électronique du patient (DEP).

Après la pause de midi, nous aborderons la communication autour des directives anticipées, en entamant cette réflexion avec une doula de fin de vie. Elle sera suivie par un intervenant de la FMH qui évoquera les directives anticipées, et un collaborateur de ProSA (Projet de soins anticipés). La journée se conclura avec le retour de l'intervenante de Cara, qui expliquera comment introduire ses directives anticipées dans son propre dossier électronique.

  
**ASRIMM**

### EXPERT DE SA SANTÉ PROGRAMME

9h30: Accueil - Café croissant

10h: Mot de bienvenue et introduction

10h10: Préparer son entrée à l'hôpital: le Programme Handicap par Laurent Jardinier, Infirmier de coordination et Responsable du Programme Handicap à l'Hôpital des Enfants, HUG

10h50: Le Centre de Médiation et la formation des médecins à l'écoute par la Prof. Béatrice Schaad, Directrice du Centre sur le Vécu des patient.es, des proches et des professionnel. les, CHUV

11h30: Le dossier électronique du patient (DEP), un outil pour vous simplifier la vie par Marie-Elise Verga, Coordinatrice, CARA

12h00: Pause / Permanence: effectuer sa première inscription sur CARA avec Marie-Elise Verga, Coordinatrice

13h30: Pourquoi penser à sa mort quand on est en vie par Vanessa Maier, Doula de fin de vie, Association Doulas de fin de vie Suisse

14h10: Directives anticipées: aspects légaux par Julien Duruz, Avocat Division juridique, FMH

14h40: Projets de soins anticipés par Robin Reber, Chef de projet, ProSA

15h25: Introduction des directives anticipées dans le DEP par Marie-Elise Verga, Coordinatrice, CARA

15h45: Clôture de la journée

Du temps pour des questions est prévu à l'issue de chaque présentation.

Inscriptions  
prolongées  
jusqu'au  
13 avril

# ASRIMM

## Loisirs: Retour sur la journée à Berne

Le samedi 17 février 2024 a eu lieu la journée des jeunes adultes «On s'éclate à Berne!». Pour ce premier événement Loisirs de l'année, l'ambiance était à la fois festive et détendue.

Les jeunes ont profité d'un bon repas au restaurant Altes Tramdepot avec toute l'équipe d'accompagnants. Ensuite un ascenseur panoramique les a mené au bord de l'Aar pour une balade. Ils ont alors traversé toute la ville, de la fameuse fosse aux ours jusqu'au palais fédéral, et profité de l'ambiance festive du carnaval de Berne qui se déroulait le jour même. Tout le monde a apprécié cette journée et est rentré de bonne humeur, malgré la grisaille. Le transport a été organisé par la Fondation AVEC que nous remercions chaleureusement.



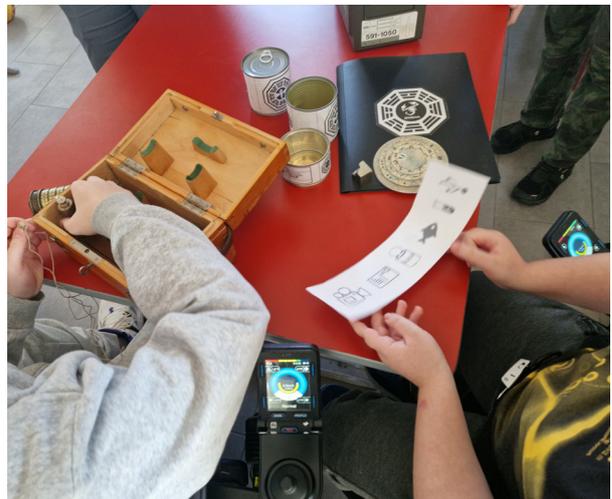
17

## Loisirs: Réflexion et créativité lors du weekend artistique

Le week-end artistique destiné aux enfants et adolescents a eu lieu du 23 au 24 mars 2024. Le samedi, nos jeunes participants ont eu la possibilité de participer à un Escape Game «OHRMA», adapté aux personnes à mobilité réduite et mis en place au sein du logement accessible de Cerebral Vaud. Kevin, Miguel et Lucas ont su partager leur passion pour cet univers.

En fin de journée, les participants sont sortis prendre l'air au lac de Sauvabelin pour observer les animaux se relaxer dans l'espace vert.

Dimanche, ils ont réalisé une fresque collective, sur la thématique de l'Escape Game avec l'illustratrice et l'écrivaine du livre «Mia et Lilly la Belette perdue», créé pour soutenir la levée de fonds du Téléthon 2023. Les participants ont eu la possibilité d'exprimer ce qui les «enferme» par des couleurs noir et blanc, et de trouver des solutions qui les aident «à s'en sortir»



en choisissant des palettes de couleurs. Le livre est encore disponible sur le site web de la Fondation Téléthon.

Un grand merci à l'association ANIMA-Projets artistiques et sociaux pour la mise en place de ces activités magiques, ainsi qu'à la Fondation Etoile filante pour son soutien financier.



## Carte de membre: Liste des partenaires 2024

Alors que le premier quart de l'année touche à sa fin, l'ASRIMM rappelle que sa carte de membre individuel ou famille donne droit à des visites gratuites dans plusieurs lieux culturels de Suisse romande. N'oubliez pas d'en profiter!

**Il suffit de présenter votre carte de membre à la caisse, puis de profiter de votre visite!**

De nouveaux lieux partenaires pourront être ajoutés en cours d'année. Ils seront annoncés via notre site web, sur la page du secteur Loisirs: [asrimm.ch/loisirs](http://asrimm.ch/loisirs)

18

En 2024, la carte de membre donne droit à une visite gratuite pour tous les membres couverts par l'adhésion (membre individuel avec un accompagnant/membre famille avec les enfants mineurs) dans les lieux suivants:

**CARTE DE MEMBRE  
2024**

Validité: 31.12.24

- Aquarium/Vivarium Aquatis, Lausanne
- Parc animalier La Garenne, Le Vaud
- Explorit, Yverdon-les-Bains
- Centre-Nature de Bird Life, La Sauge
- Quartier des Arts Plateforme 10, Lausanne
- Musée International d'horlogerie, Chaux-de-Fonds

**NEW**



## Deuxième session de formation pour l'Office de l'Assurance-Invalidité

**L'ASRIMM a été invitée par l'Office de l'Assurance-Invalidité du canton de Vaud, à faire une présentation de sensibilisation aux maladies neuromusculaires, dans le cadre de la formation continue de son personnel. Une première demi-journée avait eu lieu en novembre 2023. Une seconde a été réalisée le 6 février 2024, rencontrant de nouveau un vif succès.**

L'objectif était de sensibiliser à cette multiplicité, à la rareté et à la méconnaissance de ces pathologies, aux aspects invisibles qui suscitent souvent une incompréhension, ainsi qu'à l'impact sur la vie quotidienne des personnes concernées et leurs familles.

Après une introduction théorique, différents aspects en lien avec la qualité de vie ont été décrits. Dans un deuxième temps, des témoignages de personnes concernées par certaines de ces maladies ont permis d'apporter des exemples concrets. Des séquences vidéo ont complété la présentation. Enfin, la dernière partie a consisté en une mise en situation de faiblesse musculaire, grâce à deux exosquelettes,

ainsi que des poids, ce qui a permis aux participants d'expérimenter pour quelques minutes le quotidien de nombreuses personnes concernées.

Les retours ont été positifs. Le personnel de l'office a été particulièrement enthousiaste de pouvoir entendre des témoignages concrets et de rencontrer des personnes concernées, pour explorer certains aspects difficiles à appréhender sur la base d'un dossier.

Vu le succès de la démarche, l'OAI n'exclut pas de la reconduire à l'avenir, afin de permettre à un maximum d'employés de participer. Nous remercions vivement la direction et le service des ressources humaines de l'OAI pour leur sollicitation et leur intérêt à sensibiliser leur personnel au vécu de celles et ceux qui font appel à leurs prestations.

Un grand merci également à nos membres qui ont accepté de témoigner et de participer à l'animation de cette formation, ainsi qu'à ID-GEO pour le prêt des deux exosquelettes pour la mise en situation.

## Conférence: Pensez-vous que l'impact de la Myasthénie Grave sur la vie quotidienne est suffisamment traité ?

**En collaboration avec la Schweizerische Muskelgesellschaft et l'ASRIMM, l'entreprise pharmaceutique Alexion et la société de conseil en innovation Alcimed ont mené en 2021 une enquête au niveau national visant à recueillir les avis des personnes atteintes de myasthénie grave (MG), afin de connaître leur ressenti sur l'impact de la maladie au quotidien.**

Les résultats de cette enquête mettent en lumière une contradiction: les patients sont satisfaits des soins médicaux reçus, mais estiment que l'impact de la maladie sur la vie quotidienne n'est pas suffisamment abordé.

Cela montre qu'il y a une marge d'amélioration. Pour cette raison, le 14 mars 2024, une séance de travail a eu lieu à Lausanne avec la participation de 14

personnes atteintes de MG et 2 accompagnateurs. Cette séance avait comme objectif le partage et la création d'outils afin de mieux faire comprendre l'impact de la MG à son entourage.

*« J'ai l'impression de devoir me justifier tout le temps, l'invisibilité et l'imprévisibilité sont difficiles à communiquer »*

**Personne atteinte de myasthénie grave**

Des outils ont été proposés pour atténuer les difficultés liées au contexte médical :

- Liste d'autoévaluation, avec des exemples concrets mettant en évidence le contexte et l'intensité des événements

- Check-list contenant plus de paramètres, tels que la douleur et la fatigue
- Carte de soins d'urgences: brochure contenant des informations-clés et un code QR, avec un lien vers plus d'informations

« Etant donné qu'il y a plusieurs médecins en charge d'un même patient, il est utile pour nous que les patients soient acteurs de la prise en charge »

Dr. Olivier Scheidegger, neurologue et chef du centre neuromusculaire à Inselspital de Berne

Parmi les solutions partagées pour améliorer la communication de l'impact de la MG sur la vie quotidienne, on trouve:

- La théorie de la cuillère: une manière ludique d'aider l'entourage à comprendre les niveaux d'intensité
- Indicateur d'impact pour les proches et les collègues

- Présence des membres de la famille proche aux rendez-vous médicaux

« Il est important de verbaliser comment on se sent et informer sur notre maladie, mais il faut aussi exprimer le besoin de ne pas vouloir être étiquetée comme malade uniquement, et ne pas oublier la personne que l'on est et ce que l'on peut apporter »

Isabelle Cretin, personne atteinte de MG et animatrice du groupe d'entraide Myasthénie

Les idées collectées lors de cette séance fournissent des informations précieuses, qui pourraient guider le développement de programmes de soutien plus efficaces. Alexion et Alcimed diffuseront ultérieurement les résultats de cette rencontre de manière plus détaillée. L'ASRIMM ne manquera pas de vous en informer dans les pages d'un prochain Entre Nous.

## Fardeau quotidien et impact sur la qualité de vie

### Variabilité entre les patients

la perception de la maladie est extrêmement variable en fonction de la gravité des symptômes et du mode de vie du patient.

Évaluation par les patients de l'impact sur la vie :



**53%** sont au chômage ou travaillent partiellement en raison d'une invalidité liée à la gMG



Les femmes évaluent l'impact de la gMG sur leur vie en moyenne **22%** plus élevé que les hommes

- Les attitudes invalidantes et infantilissantes sont particulièrement difficiles à gérer pour les patients
- Le soutien de la famille et de son entourage est essentiel pour réduire le fardeau de la maladie

### Symptômes invisibles

Certains symptômes de la gMG ne sont pas évidents ou apparents. Les patients perçoivent un manque de compréhension de la part de leur famille, de leurs amis, de leur employeur ou de leur médecin qui ne se rendent pas compte du fardeau :

Symptômes rapportés par les patients :



Autres symptômes signalés : difficulté à avaler ou étouffement, paupières tombantes, humeur dépressive, troubles de l'élocution.

- Faire participer les gens aux discussions et amener la famille aux consultations permet d'améliorer la compréhension

« J'ai besoin de pauses plus longues au travail. Cela n'est pas toujours apprécié par les collègues qui ne comprennent pas mon état. »

— Patient gMG

# INITIATIVES



Pamela et Remy, faisant du Cerf-Volant sur la plage d'Essaouira, au Maroc

## Des voyages adaptés avec l'association Le Cerf-Volant

Être en situation de handicap moteur et partir à l'étranger, c'est possible! Depuis 2022, l'association française Le Cerf-Volant propose des voyages adaptés à destination de Lanzarote, Marrakech et Essaouira. Détente, découverte ou aventure, chacun peut choisir le séjour qui lui correspond, selon ses possibilités et ses envies. Notre présidente, Pamela Ruga, nous raconte son expérience sous le soleil du Maroc.

Je suis partie du 23 octobre au 1<sup>er</sup> novembre 2023 à Marrakech et Essaouira. Nous étions un petit groupe de 3 personnes en situation d'handicap, avec 4 accompagnants bénévoles.

Nous avons passé 5 jours formidables à Marrakech, où nous avons visité une grande safranière et avons pu déguster un thé au safran ainsi qu'un tajine cuisiné tous ensemble. Nous avons eu la joie de pouvoir découvrir la culture de safran avec les explications de notre guide. D'autres excursions nous ont permis de visiter les incontournables de la ville: le souk, le jardin Majorelle, et surtout la Madrassa Ben Youssef, une ancienne école coranique à l'architecture incroyable. Mais nous avons également eu la chance de nous rendre dans des lieux plus insolites, comme une herboristerie où l'on nous a conseillé pour nos divers petits maux quotidiens avec gentillesse. Notre dernière journée s'est conclue sur un copieux et délicieux couscous, ainsi qu'un repas-spectacle en soirée.



Mellow Beach House, à Essaouira

## INITIATIVES

Le lendemain, départ pour Essaouira avec un arrêt dans le désert d'Agafay, où nous avons dégusté un énième mais toujours délicieux thé à la menthe, et retrouvé la zénitude loin du brouhaha et de l'agitation de Marrakech.

22

“

*Un voyage inoubliable, des rencontres incroyables et des moments chaleureux*

”

Après un jour de repos, nous sommes allés à la découverte de la ville d'Essaouira et ses remparts, que les plus connaisseurs reconnaîtront comme l'un des lieux de tournage de la série Game of Thrones. Bien entendu, nous avons fait un petit détour par la plage pour aller voir l'océan. Notre programme nous a ensuite conduit dans une coopérative de femmes productrices d'huile d'argan. Une visite intéressante et une découverte authentique.

Nous avons également passé plusieurs belles soirées conviviales, mais je me souviens en particulier d'un coucher de soleil féérique, admiré alors que nous



Le groupe au jardin Majorelle de Marrakech

étions rassemblés autour d'un feu... Et pour notre dernière activité, j'ai eu le plaisir de pouvoir faire pour la première fois du cerf-volant sur la plage.

Ma conclusion : un voyage inoubliable, des rencontres incroyables et des moments chaleureux, mes sens gustatifs en éveil chaque jour, bref, des étoiles pleins les yeux !

Merci à l'association Le Cerf-Volant de m'avoir fait découvrir ce magnifique pays qu'est le Maroc. Et merci à l'ASSRIM pour son aide financière, sans laquelle je n'aurais pas pu partir.

### **Le Cerf-Volant : des voyages adaptés, mais surtout inclusifs**

« On dit que le voyage, c'est l'école de la vie. Tout le monde devrait y avoir droit », telle est la philosophie au Cerf-Volant. Plus qu'une offre de voyages adaptés, l'association s'est en effet donnée pour mission de faire évoluer les mentalités sur le handicap. Pour cette raison, le nombre de participants ne dépasse jamais les 8-9 personnes par séjour, réparties de manière égale entre personnes en situation de handicap et accompagnateurs bénévoles, ceci afin d'encourager l'entraide et le partage au sein du groupe. Le Cerf-Volant s'engage en outre à offrir des activités au contact des populations locales, sans recourir à des prestataires de voyage externes. Une manière de privilégier l'authenticité et de s'assurer de l'accessibilité des infrastructures, puisque chaque séjour est créé et

préparé avec soin par l'équipe, avant d'être testé par un binôme de membres de l'association. Loin des voyages tout-inclus des tour-opérateurs classiques, le Cerf-Volant propose avant tout à ses voyageurs une expérience humaine, solidaire et inclusive, une parenthèse pour s'évader et se rappeler que c'est bien l'environnement qui est inadapté, mais jamais les personnes.

**Pour plus d'informations, contactez directement l'association :**

**Par téléphone**

**+33 7 88 63 45 49**

**+41 76 757 80 44**



**[lecerfvolant-association.fr/association](http://lecerfvolant-association.fr/association)**

## La SMA ajoutée au dépistage néonatal

**Les centres neuromusculaires pédiatriques de Suisse ont annoncé l'ajout de l'amyotrophie spinale (SMA) à la liste de maladies rares ou graves dépistées par le test de Guthrie chez les nouveau-nés. Le dépistage systématique de la SMA a commencé le 1<sup>er</sup> mars 2024.**

La SMA se manifeste le plus souvent dès les premiers mois par une faiblesse musculaire progressive. Le système moteur (bras, jambes) et les muscles de la déglutition et de la respiration sont affectés. L'espérance de vie des enfants les plus touchés est donc très réduite (2 ans).

Des médicaments permettent de freiner voire d'arrêter la progression de la maladie, mais ils doivent être administrés rapidement, idéalement avant l'apparition des symptômes. L'ajout de la SMA au test de dépistage néonatal permettra donc à davantage d'enfants de bénéficier de ces traitements, pour leur donner les meilleures chances d'un développement moteur normal ou quasi-normal.

Comme l'explique le Dr. David Jacquier, responsable de la consultation neuromusculaire pédiatrique au CHUV :

« En cas de dépistage positif, qui concernera vraisemblablement 9-10 naissances par année en Suisse, le centre neuromusculaire pédiatrique de référence pour l'enfant sera contacté en urgence. La famille sera ainsi conviée dans les plus brefs délais pour une consultation et réalisation d'un test génétique diagnostique ciblées (...) L'équipe soignante du centre neuromusculaire pédiatrique discutera aussi avec les parents des différents médicaments, du profil d'administration et des effets secondaires potentiels. Le choix du médicament dépendra aussi des résultats d'analyse génétique et de la présence ou non de symptôme chez le nouveau-né. Il sera toutefois médicalement clairement indiqué de pouvoir débiter le traitement le plus rapidement possible. »

Lire le communiqué complet des centres neuromusculaires pédiatriques suisses sur notre site :



[asrirm.ch/actualite/sma-depistage-neonatal](https://asrirm.ch/actualite/sma-depistage-neonatal)



# TELETHON



**La recette du succès à Sivi-  
riez, depuis 32 ans:** une déli-  
cieuse fondue, une bonne  
animation musicale et des béné-  
voles motivés

## Inspirations

L'édition du Téléthon 2023 a été marquée par une très belle mobi-  
lisation, témoignant de la solidarité et de l'engagement de chacun.  
Malgré cette dynamique positive, nous constatons un recul financier  
significatif dans le résultat de nos actions, que ce soit sur le terrain  
ou à travers nos appels aux donateurs. Les causes à défendre et les  
urgences se multiplient et le porte-monnaie du grand public a plutôt  
tendance à rétrécir. Nous avons choisi de vous présenter deux mani-  
festations à succès dans cette page. La recette n'est pas magique,  
mais elle est inspirante.

Pour ce qui est de l'inspiration, nous avons eu le grand plaisir de rendre  
visite à nos collègues de l'AFM-Téléthon à Paris en janvier. La visite  
du Généthon, les explications sur les thérapies géniques, comment  
ça marche, quels sont les succès et les défis, nous ont impression-  
nées. Nous avons pu échanger avec les directrices de quatre axes  
majeurs de l'organisation: la mobilisation du terrain, les entreprises  
et partenaires, la communication et le marketing. Nous sommes reve-  
nues avec des réflexions pour l'avenir, des contacts, des idées et nous  
avons pu partager nos succès et nos difficultés avec nos collègues.  
Nous étions déjà convaincues que la collaboration étroite avec les  
associations que nous soutenons est fondamentale, nous avons pu  
en constater les impacts fantastiques au sein de l'AFM- Téléthon, une  
association créée et dirigée (encore aujourd'hui) par des malades et  
des parents de malades.

*Le centre de coordination Téléthon*

 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



# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

## VAUD (CHUV)

### Adultes

**PD MER Dre Marie Théaudin**  
CHUV – Service de neurologie  
Bâtiment hospitalier 07/300  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne  
☎ +41 21 314 11 90

**Dr David Benninger**  
CHUV – Service de neurologie  
Bâtiment hospitalier 07/300  
Rue du Bugnon 46  
1011 Lausanne  
☎ +41 21 314 11 90  
david.benninger@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

M. Matteo Ceresa  
Mme Cathy Feldman  
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**  
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

☎ +41 24 420 78 01

### Assistantes sociales

**Camille Alberca**  
(VD/VS)  
☎ +41 79 121 77 25  
camille.alberca@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](mailto: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](http://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  
Fax +41 24 420 78 04  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)  
CCP 10-15136-6