



Port de Morges, mars 2019

Avril 2019

nous

entre

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



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Dossier
« Chiens d'assistance »

Éditorial

Le mot du Comité

Nouvelle année qui débute en fanfare, avec l'entrée en fonction au 1^{er} février de Mme Monika Kaempf en tant que directrice et notre déménagement du Secrétariat au 2^e étage à la Rue Galilée 15, dans le même bâtiment.

Fort de cet élan, l'association souhaite consolider les activités assurées jusqu'alors pour proposer du soutien en Suisse romande aux personnes atteintes par une maladie neuromusculaire ou une maladie rare apparentée ainsi que leurs proches.

En tant qu'association, il s'agit de réfléchir comment nous pouvons mieux nous mobiliser face aux différentes modifications annoncées dans l'assurance invalidité (baisse des montants des rentes pour enfants), mais également pour contrer celles annoncées dans les prestations complémentaires.

Comme vous le lirez, cette mobilisation doit aussi se focaliser sur d'autres aspects comme l'accessibilité des nouveaux trains DOSTO des CFF fabriqués par Bombardier. L'intégration scolaire fait également partie des sujets à traiter. Nous constatons une difficulté à faire appliquer les nouvelles lois cantonales en vigueur. À côté de l'accompagnement individuel, nous devons réfléchir à comment faire un travail de fonds sur leur application. Il s'agit de ne pas être seul, mais

de trouver des alliés afin que l'intégration scolaire devienne réalité.

Parallèlement à ces questions, faciliter la vie quotidienne reste un point central pour l'association que ce soit en soutenant des recherches dans le domaine des moyens auxiliaires (Rise up) ou par la mise à disposition de ressources financières pour acquérir un chien d'assistance.

Informé, c'est aussi l'une de nos missions. Le 24 avril 2018 à 18h00 au Cinéma Apollo de Neuchâtel, il y aura la projection d'un documentaire français, «*Sur la pointe des pieds*», qui relate l'histoire de Carole Lenfant et de son fils atteint de la myopathie de Duchenne. Mme Catherine Montalto, membre de l'ASRIMM, a organisé cette rencontre que nous soutenons. Vous y êtes cordialement invités pour regarder le film et échanger ensuite.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous une bonne lecture !

Pour le Comité
Dominique Wunderle, Présidente.



Sommaire

Éditorial Le mot du Comité	2
Parmis nous Votre service social s'étoffe Journée d'information ASRIMM	4
Actualité – Société – Politique Recours contre l'autorisation d'exploitation temporaire des nouveaux trains CFF « Dosto » Nouvelle année, nouveaux montants des rentes AVS/AI Un prix pour le guide d'accessibilité universelle en milieu hospitalier Dossier « Chien d'assistance » Handichallenge 2019 Bus Movano 9 places de l'ASRIMM disponible à la location	7
Échos d'ailleurs La consultation neuromusculaire adulte du CHUV Défense publique de thèse sur l'exosquelette à l'EPFL École inclusive, le combat quotidien de Romain, atteint de myopathie Cap-Contact fête son 30 ^e anniversaire Prix à l'innovation 2018	12
Libre à vous « Tropctrop » : l'aide au rangement peut être un métier « Nos Voix – Notre Vie : Vivre avec la Dystrophie Myo- tonique autour du monde »	18
Culture et loisirs Week-end « Sur les lattes » à Villars À l'agenda	21
32 ^e TELETHON vendredi 6 et samedi 7 décembre 2019	22
Info ASRIMM Impressum	23

Votre service social s'étoffe

Bienvenue à Olivia Saucy !

Chères lectrices, chers lecteurs, après quelques mois passés à l'ASRIMM, le temps est venu pour moi de me présenter...

Jurassienne « pure souche », j'ai grandi dans un petit village à côté de Delémont. Ma maturité gymnasiale en poche, j'ai décidé de poursuivre mes études en me formant comme assistante sociale à la HES-SO en Travail Social à Sierre. Mon parcours professionnel a commencé par quatre ans au sein de services sociaux communaux : une année à la Chaux-de-Fonds dans le domaine de l'aide sociale et trois ans à la Neuveville dans les domaines de l'aide sociale et de la gestion de mandats de curatelle (adulte et enfant). J'ai eu l'occasion de rencontrer des êtres humains au parcours de vie tumultueux, dont l'expérience de vie est très riche et les ressources inestimables. Cette expérience m'a aussi permis de découvrir le monde des assurances sociales dans son ensemble, y compris les freins et les injustices qui en découlent.

Mon envie d'aventure ayant pris le dessus, j'ai choisi de partir plusieurs mois en Amérique du Sud. Ce voyage m'a permis de découvrir d'autres cultures que la mienne ainsi qu'une vision de la vie différente. D'une certaine manière, cette « pause » a été pour moi un retour aux choses essentielles de la vie.

À mon retour, je souhaitais trouver une activité professionnelle en cohérence avec mes valeurs. Le monde du handicap, et celui des maladies neuromusculaires, ne me sont pas inconnus. J'y ai été confrontée dans ma vie privée depuis mon enfance mais également en m'engageant en tant que bénévole lors de camps et d'activités sportives pendant mes études (Handisport Riveira, Sport Handicap Sierre, Coup d'Pouce).

Je me réjouis de faire votre connaissance et de relever ce nouveau défi à vos côtés !

Olivia Saucy



L'ASRIMM soutient !

«**Sur la pointe des pieds**», film documentaire, long métrage de Carole Lenfant et Stéphanie Keskinidès raconte l'histoire de Rubens d'un petit garçon atteint d'une maladie génétique rare qui va progressivement l'invalider. Sa mère se bat chaque jour à ses côtés pour que la vie continue à se construire dans la joie, c'est pour cela que Rubens marche, qu'il court et qu'il danse encore... «Sur la pointe des pieds».

- Projection le mercredi 24 avril 2019 à 18h, Cinéma Appolo 1, à Neuchâtel.
- Entrée gratuite sur inscription par SMS au 076 368 21 62 ou par email à l'adresse suivante olivia.saucy@asrimm.ch



Journée d'information ASRIMM

Vivre une vie affective avec une maladie neuromusculaire génétique, entre le plaisir et l'inquiétude – samedi 16 mars 2019

L'ASRIMM a dédié une journée à des thématiques primordiales, à l'origine de toute existence humaine : d'une part la sexualité d'un point de vue physique, affectif, pratique, d'autre part les questions d'hérédité, de transmission d'une maladie génétique. Quatre intervenants ont été sollicités afin d'aborder ces sujets, le matin par des conférences et l'après-midi sous forme d'ateliers. Sébastien Kessler, vice-président de l'ASRIMM, a rempli la fonction de modérateur avec efficacité et délicatesse.

Handicap et sexualité: pourquoi la double peine ?

Dr. Hubert Vuagnat, médecin rééducateur aux HUG et président de l'association SEHP (Sexualité Et Handicaps Pluriels), a abordé ce sujet souvent qualifié de « délicat ». Il a souligné l'importance de la santé sexuelle du point de vue de l'OMS, de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), de la déclaration des droits sexuels de l'International Planned Parenthood Federation (IPPF) et de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). Il a relevé le fait que la sexualité reste tabou dans le domaine médical, alors qu'il s'agit d'un sujet indispensable et qui suscite de nombreuses questions, en particulier lors d'une réadaptation. Une lésion neurologique a des répercussions sur la sexualité au niveau physique, psychologique et le traitement mis en place a également ses conséquences. Les soignants peuvent se sentir mal à l'aise face à ce sujet et ont besoin de pouvoir être



préparés. Dr. Vuagnat a décrit comment apporter un accompagnement sur le sujet de la sexualité en réadaptation, qui doit pouvoir se faire à n'importe quelle étape et par tout professionnel. Il a décrit les éléments rendant cet accompagnement difficile et les différentes façons de sensibiliser et favoriser cet échange. Il a exposé les interventions possibles pour accompagner les personnes concernées, tant sur le plan informatif, psychologique, que technique, avec des suggestions d'expérimentation. Il a souligné l'importance de l'interdisciplinarité, dans le respect de la personne et de son intimité. Dans l'atelier de l'après-midi, coanimé avec Mme Odile Despont, membre du comité SEHP, le sujet a été approfondi avec un groupe de participants.

Médecine génétique et transmission: questionnements et implications émotionnelles

Mesdames Viviane Cina, conseillère en génétique et Déborah Hersch, psychologue et psychothérapeute FSP, travaillent toutes les deux au service de génétique médicale du CHUV et ont présenté l'accompagnement qu'elles proposent. Après avoir

donné des bases de génétique et décrit les différents modes de transmission des maladies (autosomique dominant ou récessif, ou lié à l'X), Mme Cina a expliqué le fonctionnement de la consultation en génétique. Les risques de transmission de la maladie sont expliqués à la personne en fonction de sa situation spécifique et les possibilités d'avoir ou non un enfant sont étudiées avec les patients afin de les aider dans leur décision. Elle a expliqué les différents aspects du conseil génétique ainsi que les implications que cela peut avoir pour la personne touchée par la maladie et pour ses proches. Dans les situations où cela est nécessaire, Mme Cina oriente les personnes vers Déborah Hersch pour un soutien psychologique. Cette dernière a expliqué son rôle au sein du service et l'accompagnement qui peut être proposé aux personnes qui font appel à elle. Elle a décrit les implications psychologiques des différentes étapes: annonce du diagnostic, désir d'enfant, mais aussi le souhait d'être « testé » lorsqu'un membre de la famille est touché afin de connaître son risque de développer la maladie ou de la transmettre à sa descendance.

Dans l'atelier de l'après-midi, elles ont pu approfondir le sujet avec des vignettes de personnes atteintes de maladies neuromusculaires spécifiques et échanger directement avec les participants en répondant aux questionnements.

Pour faire appel au service de conseil génétique :

Madame Viviane Cina
Conseillère génétique
Service de médecine génétique
Hôpital Nestlé - CHUV
Av. Pierre Decker 5, CH-1011
Lausanne
021 314 32 00

Madame Déborah Hersch
Psychologue-Psychothérapeute FSP
Service de Médecine Génétique
Av. Pierre Decker 5,
CH-1011 Lausanne | 021 314 05 13
(Présente: lundi après-midi, mardi
matin, jeudi)



Mmes Déborah Hersch et Viviane Cina

© André Würgler

Toute personne atteinte d'une maladie génétique ou dont un membre de la famille est concerné peut faire appel à ce service. Ne pas hésiter à en parler à son médecin.

Nos remerciements vont aux quatre intervenants, pour leur collaboration

et la qualité de leurs présentations, ainsi qu'à Petra Benamo et Sébastien Kessler pour l'organisation de cette journée.

Carole Stankovic-Helou

Plus d'informations

<http://sehp.ch/>



<https://www.sante-sexuelle.ch/>



Les présentations peuvent être demandées au service social qui vous les enverra.

A vos agendas : journée d'information

« Voyage, voyage : quelques bons tuyaux pour partir le cœur plus léger »

- Date: samedi 4 mai 2019, 10h -16h.
- Lieu: Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains
- Organisation: Olivia Saucy, olivia.saucy@asrimm.ch et 079 120 66 64

Voici le programme de cette journée, qui peut encore subir quelques modifications et que vous pouvez consulter en temps réel à l'adresse www.asrimm.ch/prestations#panel7

- | | |
|--------------------------|---|
| 09 h 30 – 10 h 00 | Accueil – Café croissants |
| 10 h 00 – 10 h 15 | Mot de bienvenue et Introduction |
| 10 h 15 – 11 h 15 | Pro Cap Voyages et Sport.
Présentation sur le tourisme accessible
par Mme Geneviève Lutz et Mme Martina Bracher |
| 11 h 15 – 11 h 40 | Témoignage par M. Davy Esteves membre de l'ASRIMM |
| 11 h 40 – 12 h 00 | Léman Plongée, par Mme Flore Châtelain |
| 12 h 15 – 14 h 00 | Repas au restaurant d'Y-Parc |
| 14 h 00 – 14 h 30 | Découverte de la Grand' Borne
par M. Christian Weiler, directeur |
| 14 h 30 – 15 h 15 | Agence Access Tourisme (France)
par M. Dominique Dupuis |
| 15 h 15 – 16 h 00 | Fondation Serei, par Mme Layla Meyer
responsable d'agence. |



© Access-Tourisme

Recours contre l'autorisation d'exploitation temporaire des nouveaux trains CFF « Dosto »

L'ASRIMM soutient

Sur proposition de Sébastien Kessler, vice-président de l'ASRIMM, le Comité dans sa séance du 18 janvier 2019 a décidé de soutenir financièrement «Inclusion Handicap» à hauteur de 5'000.-. En effet l'association faitière des organisations suisses de personnes handicapées a décidé de porter le recours contre l'autorisation d'exploitation temporaire du nouveau train duplex («Le Dosto») grandes lignes des CFF devant le Tribunal fédéral.

Pour rappel, 62 FV-Dosto destinés aux grandes lignes ont été commandés à Bombardier en 2010 par les CFF pour 1,9 milliard de francs. Il s'agit du plus gros contrat de l'histoire du rail. Les livraisons auraient dû intervenir dès 2013 mais accusent des retards importants. Actuellement, seules douze rames circulent sur la ligne InterRegio Bâle-Zurich-St-Gall-Coire. Et selon les CFF, des lacunes persistantes ont été responsables à

maintes reprises d'annulations et de retards de trains.

Dans son communiqué de presse de janvier 2019, «Inclusion Handicap» motive ainsi sa décision par la voix de sa présidente, Mme Pascale Bruderer : *«Une des clés essentielles pour une vie indépendante et responsable réside dans la mobilité. On attend des personnes handicapées qu'elles prennent leurs responsabilités en s'intégrant aussi bien socialement que professionnellement. Or en même temps, on les empêche de se rendre sur leur lieu de travail de façon indépendante. Cela n'a aucun sens, ni du point de vue social ni économique».*

Fin novembre 2018, le Tribunal administratif fédéral (TAF) avait rejeté le recours d'Inclusion Handicap dans sa quasi-totalité. Après examen approfondi de l'arrêt, la faitière politique en était arrivée à la conclusion qu'un recours porté devant le Tribunal fédéral était incontournable concernant 9 des 11 griefs restants, dont ceux ci-dessous concernant plus spécifiquement les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de maladies rares apparentées :

En savoir plus

Site internet
« Inclusion Handicap »
<https://cutt.ly/K59ze>



- La zone d'embarquement et de débarquement doit être modifiée de sorte à permettre aux personnes en fauteuil roulant de quitter le train de façon indépendante et par leurs propres forces. La rampe est trop fortement inclinée.
- Les bords d'entrée d'une hauteur de 4.5 cm doivent être arrondis ou biseautés afin que les personnes en fauteuil roulant aient moins d'effort physique à mobiliser pour passer le seuil d'entrée.
- Dans la zone d'embarquement et de débarquement, il convient d'ajouter au moins une touche d'ouverture de la porte supplémentaire qui soit à la portée des personnes en fauteuil roulant. Cette touche est actuellement placée trop haut. Une touche ordinaire doit être maintenue au même emplacement afin que les personnes malvoyantes puissent la localiser.

(oro)

INCLUSION.
HANDICAP



Nouvelle année, nouveaux montants des rentes AVS/AI et des allocations pour impotents

En janvier 2019, les montants des rentes AI/AVS et des allocations pour impotents ont connu une légère augmentation, ainsi que certaines prestations de la contribution d'assistance qui ont été modifiées favorablement. Malgré tout, d'une façon générale, le fait d'avoir une atteinte à la santé met les personnes dans une situation de fragilité sur le plan financier.

Agile a dédié le dernier numéro de sa revue «Handicap et politique» à ce sujet. Des articles très intéressants expliquent en quoi les personnes en situation de handicap sont particulièrement exposées à la pauvreté. Les modifications apportées dans le cadre de la contribution d'assistance y sont également expliquées. À consulter sur le site d'Agile : www.agile.ch

Parallèlement à cela, la 7^e révision de l'AI est en discussion, des mesures d'économie qui peuvent s'avérer défavorables pour les familles et les personnes en situation de handicap grave ont été discutées au Conseil National début mars et doivent être soumises au Conseil des États. Le communiqué de presse du 7 mars d'Inclusion Handicap donne des explications sur ces mesures, les qualifiant de régressives et l'organisation est prête à s'opposer à ces décisions.

Une affaire à suivre.

Carole Stankovic-Helou

Les nouveaux montants 2019 sont visibles en un coup d'œil avec ce lien : <https://cutt.ly/Ewppjd2>



À consulter sur le site d'Inclusion Handicap : <https://cutt.ly/ZweE0t>



Un prix pour le guide d'accessibilité universelle en milieu hospitalier

Le 3 décembre 2018, l'Hôpital du Valais a reçu le Prix Procap 2018 pour la réalisation d'un guide décrivant comment rendre les infrastructures hospitalières adaptées pour les personnes handicapées dans les hôpitaux. Ce guide de bonnes pratiques est depuis sa parution utilisé par l'Hôpital du Valais et notamment dans les futurs établissements de Sion et Brigue.

La réalisation partait du principe que «tous les patients, visiteurs et collaborateurs doivent pouvoir bénéficier d'un même accès aisé aux bâtiments, aux locaux et aux soins que tout un chacun».

Impulsé par l'Hôpital du Valais en collaboration avec des associations et des personnes concernées, le guide de 2016 a été coordonné et rédigé par le bureau d'étude spécialisé id-Geo et a pour ambition de répondre à la question de comment rendre plus accueillante une institution de soins

aux personnes en situation de handicap ou âgées. Dans cette perspective, le guide s'adresse en premier lieu aux maîtres d'ouvrage, architectes et concepteurs en charge de construire et/ou de rénover des infrastructures hospitalières.

En faisant référence aux principes d'accessibilité universelle, à l'expérience vécue ainsi qu'aux normes et recommandations techniques en vigueur, les préconisations s'inscrivent dans une vision transversale des incapacités (personnes en fauteuil roulant ou ayant des incapacités motrices, les personnes sourdes/malentendantes, les personnes non voyantes/malvoyantes et les personnes ayant des incapacités intellectuelles ou cognitives). Il s'agit également d'un guide de bonnes pratiques couvrant l'essentiel des espaces utilisés (espaces extérieurs, guichet, couloirs, ascenseurs, chambres, WC, espaces de détente, restaurant, les

auditoires) mais aussi des moyens de s'orienter (signalétique, acoustique, éclairage, orientation spatiale).

Un travail exigeant, réalisé en collaboration fructueuse avec plusieurs partenaires, récompensé par le prix «Construction accessible à tous» Procap Valais 2018!

(pbe/sk)

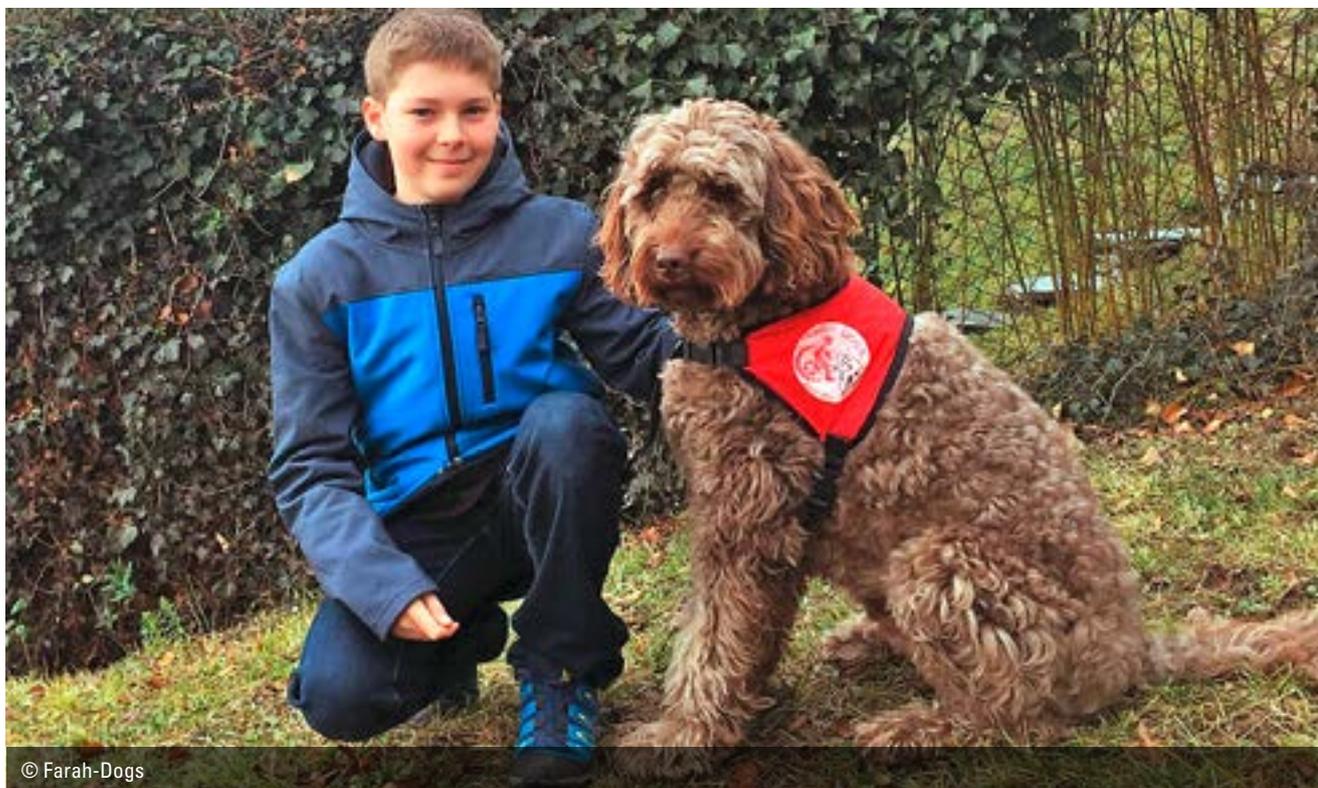
En savoir plus

Bureau de conseil en accessibilité universelle id-Geo : www.id-geo.ch

Le guide est gratuitement disponible ici : <https://bit.ly/2kL3XKJ>



Les chiens d'assistance



Le chien d'assistance c'est quoi ?

Un chien d'assistance est un chien formé aux besoins du bénéficiaire atteint d'une maladie ou en situation de handicap. Le bénéficiaire aura lui aussi besoin d'être formé. Il apprendra à interagir avec le chien pour qu'il réponde à ses besoins et pour qu'ils créent ensemble une relation d'affection et de sécurité. Mais avant d'en arriver là, le chiot aura été éduqué par une famille d'accueil pendant 12 à 18 mois avec laquelle il apprendra les ordres simples mais aussi à être sociable et affectueux, à bien se comporter dans tous les lieux (magasins, transports publics, etc.) et à être habitué à tous les animaux y compris oiseaux et chats et à ne pas les chasser. Il apprendra aussi tout ce qu'il ne doit pas faire au domicile (comme par exemple aboyer sans raison, monter sur les lits et canapés ou de manger les pantoufles).

Pour qui ?

Un adulte, un adolescent ou un enfant touché par une maladie ou un handicap.

Avoir envie d'un chien, c'est d'abord être conscient que cela représente aussi des contraintes avant d'être une aide. Quelques conditions doivent être remplies pour pouvoir en bénéficier. Le Centre de formation reste propriétaire du chien et le bénéficiaire est sous contrat avec lui. Il suit l'évolution du chien durant les premiers mois puis il reste à disposition pour toute demande du bénéficiaire et pour régler d'éventuels problèmes inadéquats du chien liés à l'environnement du bénéficiaire et pour réadapter le chien à l'évolution du handicap ou de la maladie, si nécessaire. Ce suivi permet aussi au Centre de s'assurer du bien-être du chien et

de donner des nouvelles du chiot aux familles d'accueil qui ont donné de leur temps pour aider à la formation de ce compagnon ainsi qu'aux sponsors ou donateurs qui ont contribué au financement de la formation.

Pourquoi ?

Pour une personne en situation de handicap physique, le chien ramasse ou cherche des objets, il ouvre les portes, il appelle à l'aide, et c'est un compagnon de vie qui oblige la personne à sortir. Il permet ainsi de rencontrer des gens qui s'intéressent au chien et à elle, il permet de nouer des contacts. Même si c'est parfois compliqué car il faut s'habiller en cas de mauvais temps, une fois l'habitude prise de sortir par tous les temps, c'est une bonne hygiène de vie. Et surtout, le chien est un fidèle compagnon qui apporte affection, détente et sécurité.

Recevoir un chien d'assistance ne va pas permettre de guérir de sa maladie ou de son handicap mais favorise la diminution des inquiétudes car l'on se sent toujours épaulé par un merveilleux compagnon à quatre pattes.

Coûts

1. Le chien est remis au bénéficiaire et le centre reste propriétaire.
2. Les frais d'entretien seront à la charge du bénéficiaire. Le coût moyen d'un chien pour la nourriture, les vaccins et pour sa santé est d'environ CHF 1'500.- par an ou d'environ CHF 100.- par mois.
3. Il est utile de prévoir une croussille pour les urgences vétérinaires et éventuellement pour l'acquisition d'une caisse de transport (conseillé).

Vous souhaitez réfléchir et... peut-être bénéficier d'un chien d'assistance ?

Plusieurs Centres existent en Suisse, vous les trouverez sur internet avec les mots clés suivants: chien d'assistance Suisse

Dossier préparé par Petra Benamo

Nous avons le plaisir de vous présenter un jeune Centre, l'association FARAH DOGS.

L'association FARAH DOGS est une jeune association créée en septembre 2014 qui forme diverses races de chiens dont, par exemple, le Cocker anglais, le Berger australien, le Springer spaniel ou le Lagotto romagnolo. Ces chiens, plus petits, peuvent être agréables pour un enfant ou pour un adulte, ils sont faciles à prendre dans les bras ou sur les genoux. Pour savoir si un tel chien est approprié pour votre handicap ou maladie, il suffit de prendre contact avec l'Association et ensuite de remplir des documents.

FARAH DOGS dont le nom signifie joie et gaieté en arabe, a été fondée pour aider des enfants mais également des adultes souffrant de diabète, d'épilepsie ou atteints d'autisme. Sa priorité est l'alerte de la survenue imminente d'une crise d'hypoglycémie ou d'épilepsie. Les personnes atteintes d'autre handicaps physiques ou maladies ne sont pas laissées de côté. Elles reçoivent également notre attention et peuvent s'adresser à l'association en tout temps pour savoir si elles peuvent bénéficier d'un tel chien d'assistance.

Former des chiens d'assistance pour des personnes en souffrance est un bonheur. Profiter d'utiliser les énormes capacités des chiens pour soulager ces personnes n'est pas toujours facile mais lorsque le chien formé et son nouveau maître se sont trouvés, c'est l'aboutissement d'un beau travail.

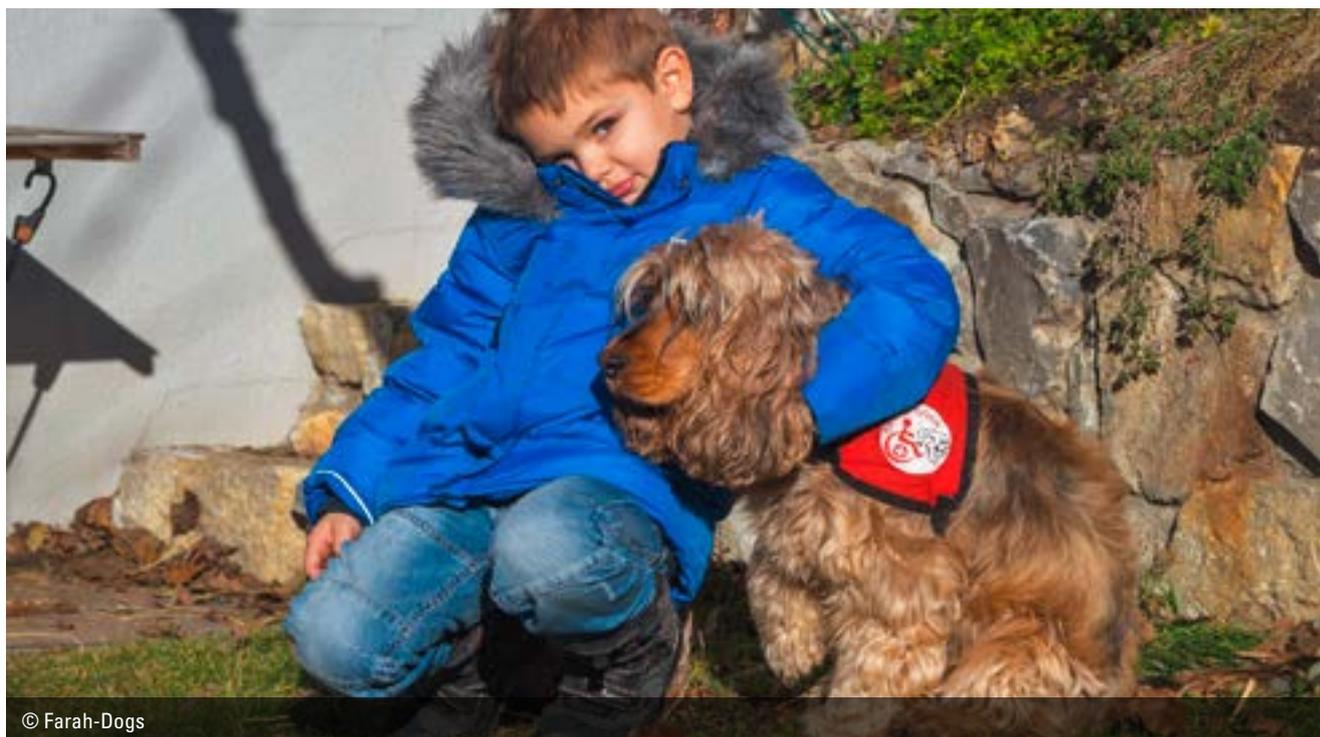
Ces chiens, contrairement à ce que l'on pense, ne sont pas surexploités et constamment en mode «travail» mais sont des chiens heureux de pouvoir être aux côtés de leur binôme humain en l'avertissant ou l'aidant lorsque le besoin s'en fait sentir. Ils peuvent sauver une vie!



Human Assistance

Téléphone: 027 306 14 27
Courriel: info@farah-dogs.ch
www.farah-dogs.ch

Adresse: FARAH-DOGS
Human Assistance
Route du Chenil 17
3960 Sierre



© Farah-Dogs

Vous souhaitez communiquer

et vous faire connaître? Ne restez pas « Entre-Vous »!

L'« Entre-Nous » est diffusé par courrier à plus de 500 exemplaires auprès de personnes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels ; il est également mis en ligne sur notre site internet.

Nous sommes à votre disposition et vous proposons différents formats d'encarts :
 ¼ page – ½ page – 1 page entière pour promouvoir votre association, vos prestations et vos produits.

N'hésitez pas à nous contacter directement à info@asrimm.ch ou 021 420 78 02, nous sommes à votre entière disposition pour de plus amples informations.

Handichallenge 2019

Nous avons vraiment besoin de vous très rapidement !

Vous êtes en situation de handicap et vous souhaitez participer à une course en joëlette? Nous recherchons encore plusieurs concurrents pour ce rendez-vous qui aura lieu 19 mai 2019 sur les quais de la ville de Morges.

- ✦ Vous nous contactez au 024 420 78 02 ou par courriel: olivier.robert@asrimm.ch
- ✦ Nous nous chargeons de toutes les démarches d'inscriptions et administratives auprès d'HandiChallenge.
- ✦ La course vous est offerte et nous nous retrouvons sur la ligne de départ à Morges, le 19 mai 2019!
- ✦ Que du bonheur en perspective, à très bientôt et merci de votre collaboration.



En savoir plus

www.handi-challenge.org



Bus Movano 9 places de l'ASRIMM

Disponible à la location



- ✓ Permis de conduire: automobile, 9 places, cat. B.
- ✓ Rampe d'accès pliables.
- ✓ Nombre de places fauteuils / fauteuils roulants aménageable.
- ✓ Climatisation et caméra de recul.
- ✓ Tarifs de location... doux!
- ✓ Renseignements: info@asrimm.ch et 024 420 78 02

La consultation neuromusculaire adulte du CHUV

Interview de Françoise Sandoz

Avec Françoise Sandoz, infirmière de coordination, nous faisons un petit bilan à l'aube des 4 ans d'activité de la Consultation neuromusculaire au CHUV ouverte en mai 2015. Les patients sont de plus en plus nombreux et pour cette raison la planification des patients peut parfois laisser apparaître plus de temps entre les consultations.

Lors de la première consultation, le patient vient entre autres avec l'espoir de trouver un traitement, mais en général il n'en existe toujours pas aujourd'hui. La consultation offre des prestations de soutien pour améliorer le quotidien par le port d'orthèses, des moyens auxiliaires d'ergothérapie, par des modifications de l'appartement. Du point de vue du suivi en physiothérapie, les conseils permettent de rectifier parfois le suivi. En effet, certains exercices en physiothérapie n'apportent

rien au patient et trop faire d'exercices peut faire plus de mal que de bien. Le «capital musculaire» doit être ménagé tant lors des activités quotidiennes que lors des séances de physiothérapie. Pour les patients qui viennent à la consultation neuromusculaire, il serait idéal de faire des séances de physiothérapie à l'hôpital Nestlé pour ensuite optimiser le suivi par le physiothérapeute régional. Certains exercices à faire soi-même à domicile selon les patients sont conseillés par le Dr Carda. Le patient est pris dans son intégralité, et la collaboration avec l'Assurance invalidité prend du temps, les rapports médicaux doivent être rédigés avec le plus grand soin.

Françoise Sandoz relève combien ces personnes transmettent une force, un courage, une belle leçon de vie.

Propos recueillis par Petra Benamo

En savoir plus

Unité des maladies neuromusculaires (nerf-muscle) du CHUV : <https://cutt.ly/qwwj54>



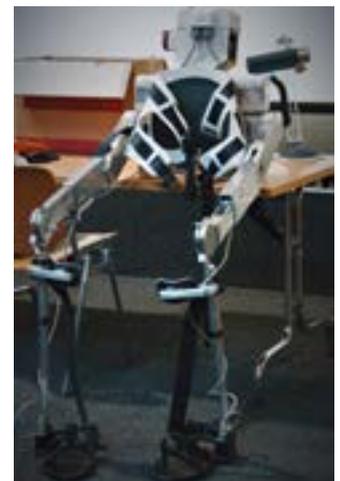
Défense publique de thèse sur l'exosquelette à l'EPFL

Le 17 mars 2019, Amalric Ortlieb a défendu publiquement au Polydome de l'EPFL sa thèse «**Exosquelettes d'assistance à la marche pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires**».

L'ASRIMM et la FSRMM sont partenaires et co-fondateurs du projet «Autonomyo» qui a officiellement débuté en janvier 2014 dans le cadre de la thèse de doctorat de M. Ortlieb au laboratoire de systèmes robotiques (LSRO) de l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne.

Le projet «Autonomyo» porte sur le développement d'un exosquelette

pouvant améliorer la qualité de la marche de personnes atteintes par une maladie neuromusculaire. Il est basé sur les développements antérieurs pour les personnes ayant une paraplégie, mais il a dû entièrement être repensé par rapport aux capacités musculaires des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Nous y étions et y reviendrons dans le prochain numéro de l'«Entre-Nous». (oro)



École inclusive, le combat quotidien de Romain, atteint de myopathie

Les coulisses de l'émission avec Pierre Crevoisier, journaliste.



© Photo Anne Bichsel

Le 13 janvier 2018, RTS La Première diffusait dans le cadre de l'émission «15 minutes» le reportage «**École inclusive, le combat quotidien de Romain, atteint de myopathie**». Le reportage de Francesca Argiroffo et Pierre Crevoisier a reçu la 2^e place du Prix de journalisme radio du Médias francophones publics (MFP) en décembre 2018.

Nous avons rencontré Pierre Crevoisier, anciennement journaliste à la RTS, qui a proposé et réalisé ce «15 minutes» et qui a accepté de revenir sur les coulisses de cette émission.

Qu'est-ce qui a motivé votre choix de ce sujet consacré au parcours de Romain Bossy à l'école «inclusive» en 2018?

C'est un concours de circonstance. Véronique Mooser, ma compagne, est marraine du Téléthon à Romont et à l'occasion d'un souper de soutien Lise-Marie Bossy – maman de Romain – est venue apporter son témoignage. Je me suis alors dit qu'il était important d'en parler. La situation décrite

par Mme Bossy et la place de Romain dans sa classe de Marsens montre bien que cette thématique dépasse la situation individuelle. Elle est emblématique des difficultés rencontrées par les enfants qui vivent «l'école inclusive». J'ai pu alors proposer ce projet de reportage à la production et la rédaction en chef de l'émission qui l'ont acceptée.

Par ailleurs, j'ai un intérêt et une sensibilité particulière pour les enfants atteints dans leur santé.

En effet j'ai une formation d'enseignant spécialisé et dans les années 80, j'avais fait un travail sur les enfants leucémiques – qui n'était plus nécessairement condamnés – et qui suivaient une scolarité adaptée.

Comment se sont déroulés les préparatifs «en amont» de la réalisation propre de cette émission?

Nous avons été attentifs à ne pas «gripper la machine» entre les différents intervenants, à savoir la maman de Romain, le directeur de l'école de Marsens M. Frédéric Rody ainsi

que M. Willy Maillard directeur du Service d'intégration du Canton de Fribourg. Il était important de favoriser le dialogue et de ne pas mettre à mal les relations de confiance pour une émission de radio!

Dans l'émission, Lise-Marie Bossy relève la bonne volonté de l'école et des enseignants, mais elle dit depuis longtemps que les assistants de vie scolaire manquent de formation et changent de chaque année...

«*J'aurais besoin qu'ils mettent une personne formée pour prendre en charge Romain et qu'ils laissent la possibilité à cette personne d'aller voir en thérapie, voir au CHUV pour que Romain puisse bénéficier pleinement de sa scolarité sans avoir sa maman qui intervient à tous bouts de champ!*» M. Willy Maillard répond

que «... *la difficulté est que je n'ai pas de bases légales pour m'appuyer et que l'on m'a donné comme unique possibilité d'engagement de ces personnes de le faire au travers de stagiaires, qui vont en général faire par la suite une formation de type Haute École, travail social...*». Monsieur Maillard était inquiet de ce qui pourrait être dit et critiqué durant l'émission. Juste après le reportage, il a pris l'initiative d'un long téléphone avec Mme Bossy. Je pense donc que cette émission n'a pas eu d'effets négatifs en lien avec la situation de Romain et plus largement celle de l'inclusion en milieu scolaire. Vous avez réalisé tous les interviews le même jour?

Non, j'ai préalablement rencontré le pédiatre personnel de Romain qui m'a aidé à la préparation de l'émission, mais qui ne souhaitait pas que ses propos soient diffusés. Il m'a expliqué que les demandes de Mme Bossy étaient largement corroborées par les exigences en lien avec l'état de santé de son fils. L'entretien que j'ai eu avec le Dr David Jacquier, médecin responsable de la consultation neuromusculaire pédiatrique du CHUV et qui accompagne Romain a

également été très précieux et m'a permis de mieux appréhender sa réalité quotidienne.

Le jour-même, nous avons passé la matinée dans la classe de Romain, puis nous avons dîné tous ensemble à la maison de la famille Bossy. – qui est toute proche de l'école, ce qui changera pour 2019-2020. Après avoir raccompagné Romain à l'école, j'ai fait l'interview de sa maman et du directeur de l'établissement, M. Frédéric Rody, comme cela j'avais les points de vue de tous les protagonistes de cette situation. Le directeur qui, un peu fataliste, précisera au micro que *« la charge qui repose sur la maman est inévitable, car c'est elle la première experte. Elle aura toujours 15 trains d'avance sur les différents intervenants. »*. Et c'est le lendemain que j'ai recueilli le point de vue de M. Willy Maillard.

Un peu plus d'une année s'est écoulée depuis cette émission, vous n'exercez plus le métier de journaliste, quels sont vos souvenirs les plus marquants?

Le souhait de Romain de devenir chirurgien – « le rêve absolu » – et cette maturité qu'il a de se percevoir différemment que les élèves de sa classe. La maman et le fils sont les « héros du quotidien » : affronter, dépasser, se

renouveler et trouver des solutions, sinon baisser les bras et disparaître. Le vécu de cette famille nécessitait vraiment que l'on s'y arrête.

La représentation des personnes en situation de handicap dans les médias a-t-elle évolué selon vous?

Aujourd'hui, on est plus attentif à l'humain. Si l'on s'intéresse à Romain, c'est qu'il est emblématique d'autres personnes qui rencontrent les mêmes difficultés. On dépasse l'émotionnel du « héros du quotidien » que j'ai mentionné ci-dessus. Les handicaps divers ne sont pas ou plus que des chiffres, mais une réalité à laquelle on peut s'identifier. Le public peut tenter d'imaginer et « se mettre dans la peau de... » pour imaginer, un peu, ce que ces personnes vivent.

Propos recueillis par Olivier Robert

En savoir plus

Procap Magazine 4/2013
« Le handicap dans les médias »
<https://cutt.ly/OYGTE>



Respect Mag – Interview de Éric de Léséleuc sur la manière dont les personnes en situation de handicap sont représentées à la télévision, notamment dans le sport
<https://cutt.ly/sYGUO>



Lors de l'émission, M. Willy Maillard, directeur du Service d'intégration du Canton de Fribourg, évoque un changement législatif à la rentrée scolaire 2018 – il y a un peu plus de six mois, le point de la situation.

Jean-Pierre Siggen, Président du Conseil d'État, Directeur de l'instruction publique, de la culture et du sport du Canton de Fribourg a mis en consultation au mois de décembre 2018 l'avant-projet de règlement sur la pédagogie spécialisée. Pour rappel, le canton de Fribourg s'est doté d'une loi sur la pédagogie spécialisée (LPS) entrée en vigueur le 1^{er} août 2018.

Cet avant-projet de règlement – 24 pages – selon le courrier adressé à un large panel de personnes, institutions, partis politiques et organisations du canton, concrétise et précise l'offre de pédagogie spécialisée, les attributions des autorités compétentes, la procédure d'octroi, les rapports avec les différents prestataires de services et les institutions spécialisées, le financement ainsi que les voies de droit. Les prises de positions des différents destinataires sont attendues pour le 12 mars 2019, ce délai étant non prolongeable.

Cap-Contact fête son 30^e anniversaire

Sébeillon 8 à Lausanne, un ancien immeuble industriel devenu une pépinière de start-ups, où Cap-Contact a posé ses valises il y a une quinzaine d'années.

Je suis accueilli par Natacha Wust, présidente de Cap-Contact et Stéphanie Mukoyi, membre du Comité de l'association.



L'association Cap-Contact a passé le cap symbolique de ses 30 années d'existences à la fin de l'année dernière, comment se porte-t-elle ?

Cap-Contact se porte bien ! Avec de nombreux projets en cours – trop parfois (rires) – et en particulier « MAVA – Ma vie, mon appart » qui permet à des personnes vivant en milieu institutionnel de rejoindre leur propre appartement. Le Canton de Vaud nous a alloué en 2018 un montant qui nous a permis d'engager une nouvelle coordinatrice à 50 % – même si nous aurions besoin d'un poste à plein temps – afin de mettre toutes nos forces dans la bataille ! Actuellement 6 personnes sont déjà dans le projet et deux d'entre elles ont quitté leur institution et vivent chez elles.

Nous sommes dans une suite logique de la « Contribution d'assistance », un projet qui nous avait beaucoup mobilisé.

Pourquoi Cap-Contact a été créée, alors qu'il y avait déjà sans doute à l'époque d'autres associations déjà bien actives dans le domaine du handicap ?

En fait, ce sont six personnes en situation de handicap qui en avaient assez – « marre ! » – que d'autres personnes décident et parlent pour elles, à leur place... Elles se sont donc mises

ensemble pour créer Cap-Contact, se battre comme elles le souhaitent et défendre leurs propres valeurs.

Comme cela, nous pouvons encore aujourd'hui travailler directement avec les partenaires associatifs, rencontrer les financiers et politiques, sans intermédiaires. C'est cela la force de Cap-Contact, le partenariat et l'autodétermination. Nous souhaitons être les acteurs de notre propre vie, par exemple celle que nous menons à domicile.

Justement, l'autodétermination, parlons-en... Ce n'est pas un peu « tarte à la crème » ?

Dans les institutions, l'autodétermination ce n'est pas encore cela ! C'est vrai que c'est un peu un fourre-tout. Par exemple si l'on nous dit que nous sommes « autodéterminées », on ne peut pas prendre directement rendez-vous avec son médecin par téléphone... Et l'on n'a pas le droit à l'erreur : je me rappelle avoir été hospitalisée une centaine de jours en 2015 et de retour à l'institution, avoir appelé plusieurs médecins différents pour obtenir des médicaments. On me reproche encore d'avoir fait du « porte à porte ». On parle trop de l'autodétermination, chacun y donne une autre signification.

Vous n'êtes pas très positives à ce sujet...

Non, c'est vrai vous avez raison. Mais je tiens à souligner qu'au nom de l'autodétermination, il nous est maintenant possible d'avoir une relation de couple à l'intérieur de l'institution, et cela c'est une bonne chose, et il y en a d'autres.

Avec le recul, quel regard portez-vous sur les « idéaux » et l'esprit des pionniers l'époque, ont-ils changé ou évolué à ce jour ?

Les idéaux du départ sont restés : le Comité est constitué de personnes en situation de handicap – actuellement avec une personne valide – selon nos statuts qui précisent que « la majorité des membres du Comité sera des personnes handicapées ». Le Comité prend ses décisions et l'on a vraiment notre mot à dire sur la marche de l'association. Par exemple, les propositions des coordinatrices peuvent être refusées, mais il y a plutôt des discussions entre nous (rires) ! Nous sommes partenaires du personnel de l'association – le partenariat est une valeur importante de Cap-Contact. Lors des procédures d'engagement par exemple, avec la lecture des dossiers de candidatures et la possibilité de questionner directement les postulants au moment des entretiens.

Le partenariat, c'est aussi donner les « Cours Croix-Rouge » avec l'une de nos coordinatrices aux auxiliaires de santé « CRS » en formation (une formation de 120 heures indispensable pour permettre de trouver un emploi en milieu hospitalier ou dans les établissements médico-sociaux (EMS).

En trois décennies, beaucoup de combats ont été menés, lesquels vous ont le plus marqué ?

Nous n'étions pas membres du Comité ces années-là, mais nos prédécesseurs se sont beaucoup battus pour le projet de « Contribution d'assistance » dont nous avons déjà parlé et contre les diverses révisions de l'Assurance Invalidité, le 5^e et la 6^e actuellement !

Dans les activités militantes, il y a les succès, mais les regrets ou échecs, y en a-t-il eu ?

Nos principaux regrets c'est que l'on doit laisser un certain nombre de sujets et projets « sur le côté », car l'on n'a pas suffisamment de moyens en personnels et financiers. Et l'on est toujours « ric-rac » du côté des finances même si celles-ci sont saines.

Actuellement, comment se déploie principalement l'action de Cap-Contact ?

Avec le projet « Ma vie, mon appart' » dont nous avons déjà parlé et les cours « Croix-Rouge ». Nous continuons également de former – en partenariat ! – le personnel de GVA Assistance pour faciliter la prise en charge de personnes en situation de handicap lors de l'embarquement à bord des avions, sans oublier comment charger les moyens auxiliaires pour ne pas les abîmer. Nous allons même avec eux chez l'un des fournisseurs de fauteuils électriques pour être vraiment « dans le concret ».

Nous enseignons également la « contribution d'assistance » dans les écoles de formation d'éducateurs et d'infirmiers, l'EESP et la HESAV.

Enfin il y a quelque temps, nous avons présenté une pièce de théâtre – la 2^e ! – à trois reprises, mais malheureusement pas plus car l'un des acteurs est tombé malade... et son remplaçant aussi. Cela a été une bonne occasion d'apprendre des choses sur nous-mêmes, même si nous aurions vraiment souhaité poursuivre les représentations. Mais pour l'instant, c'est à l'arrêt.

30 ans, une belle page qui se tourne, avez-vous prévu de fêter cet anniversaire ?

Nous avons choisi de marquer cet anniversaire par l'organisation d'un colloque de réflexion sur le thème du « risque » que l'on prend – ou non – en tant que personne en situation de handicap par rapport à nos vies. Les personnes qui nous entourent ont aussi peur de nous laisser prendre des risques. Alors que depuis toutes jeunes, on doit prendre ces risques. Un bel exemple, celui de choisir d'avoir un enfant et d'assumer cette décision quoi qu'il en soit.

Ce colloque aura lieu le 20 juin prochain, à l'EESP, l'École d'études sociales et pédagogiques de Lausanne. Nous vous donnerons plus d'informations prochainement.

Propos recueillis par Olivier Robert

En savoir plus

Cap-Contact
<https://cutt.ly/XwwwkFV>



Prix à l'innovation 2018

Remporté par Rise Up

Pour sa troisième édition, le Prix à l'innovation de la HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale récompense le projet «Rise Up», de Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot, un appareil d'aide aux personnes en situation de handicap. Les lauréats ont été distingués lors d'une cérémonie qui s'est tenue jeudi 31 janvier 2019 dans les locaux du Master Innokick à Renens.

«Rise Up» est un appareil d'aide permettant aux personnes à mobilité réduite (réduction des capacités musculaires, personnes paralysées des membres inférieurs) de se relever de manière totalement autonome en cas de chute à leur domicile.

Aucune aide de ce type n'existe actuellement sur le marché. Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot, sont respectivement étudiant en Master HES-SO Innokick et étudiante 3^e année en Bachelor HES-SO en Industrial Design à la HE Arc Ingénierie à Neuchâtel. Spécialistes en conception de produit, ils ont privilégié l'écoute des utilisateurs et une approche ergonomique pour concevoir et réaliser un produit répondant aux besoins spécifiques.

Les deux lauréats du prix ont retenu une conception simple recourant à des matériaux standards disponibles sur le marché afin de limiter les coûts de fabrication. Leur business plan prévoit également la location afin de faciliter l'accès au produit et sa réutilisation ultérieure. Le projet a bénéficié pour son développement et lors des phases de test du soutien de l'ASRIMM (Association suisse romande intervenant contre les maladies neuro-musculaires), de l'AASPr-SVG (Association suisse des paralysés), ainsi que de la CISP Polio (Communauté suisse d'intérêts du syndrome Post-Polio).

Le Prix à l'innovation de la HES-SO – doté d'un montant de 20'000.– est



destiné à promouvoir les idées et projets innovants des étudiantes et étudiants Master.

Nous avons posé trois questions aux deux lauréats :

Quels sont les éléments de votre projet qui ont séduit et convaincu le Jury de vous récompenser par ce 1^{er} Prix à l'innovation de la HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale ?

Dès le début du projet nous avons pris en compte non seulement les aspects physiques des futurs utilisateurs pour une cohérence avec le produit et leurs capacités, mais aussi les aspects environnementaux et sociaux pour une acceptabilité dans son ensemble.

C'est-à-dire que, par exemple, toutes les personnes souffrant de handicap en Suisse n'ont pas forcément un accès aisé à des aides financières. Nous avons également pris en compte le fait que les maladies sont évolutives et donc que posséder un outil qui n'est pas forcément utile sur une longue durée serait encombrant. C'est pour cela que nous avons décidé de proposer notre futur outil à la location.

Avez-vous déjà eu des retombées en lien avec votre 1^{er} prix ?

Grâce aux articles dans les médias, nous avons été contactés par une personne souffrant de myopathie et ayant été mécanicien toute sa vie. De cette rencontre nous avons formé une collaboration et travaillons avec lui sur notre temps libre. Nous obtenons ainsi un regard patient-technicien sur le projet, ce qui fait que l'on apprend énormément !

Quelles sont les prochaines étapes « Rise Up » ?

Nous sommes encore en pleine phase de conception technique, nous testons les différentes possibilités mécaniques pour que l'outil soit optimal. Parallèlement, nous développons notre start-up, nommée **Fair & Square** et nous cherchons du financement pour la suite.

Propos recueillis par Olivier Robert



« Tropctrop » : l'aide au rangement peut être un métier

Un projet qui s'est bien emboîté, par Céline Elizarov.



Céline Elizarov

© Bertrand Lievaux

« Trop c'est trop », jolie appellation, d'origine contrôlée ?

C'est vrai, c'est ce que l'on dit quand « on en a marre du bazar » ! Et puis il y a le jeu de mots : Tri-Rangement-Organisation-Personnalisés.

Vous avez créé « Trop c'est trop » en 2018, qu'est-ce qui a été le déclencheur ou la motivation de votre décision ?

L'évolution de l'état de santé de mon fils Lény m'a contrainte à quitter un emploi fixe que j'avais dans le domaine bancaire. Pour être plus flexible, j'ai souhaité me lancer comme indépendante. Comme je l'explique sur mon site internet, « *J'ai profité de ce temps de transition pour désencombrer et réorganiser notre appartement afin d'optimiser l'espace et les rangements. Ce fut une révélation ! J'adore trier, ranger et organiser, depuis toujours, et je le fais naturellement. J'ai constaté que, pour différentes raisons, ce n'est pas naturel chez tout le monde* ».

Nous avons toujours reçu beaucoup d'aide pour notre fils, de la part de notre entourage et du personnel soignant. J'avais envie à mon tour d'apporter un peu de bien-être et

de bienveillance aux gens, de faire quelque chose pour les autres et me rendre utile. Cela fait du sens. Je me suis formée et aujourd'hui je viens en aide aux personnes et entreprises en aide aux personnes et entreprises qui se sentent envahies par leur désordre ou qui veulent réorganiser leur espace.

Et il y a eu « l'effet Marie Kondo » si j'ose m'exprimer ainsi.

En effet, son livre « La magie du rangement » et plus récemment la série du même nom sur Netflix ont créé un contexte favorable, pour le développement de mon entreprise. Mais au départ, j'ai soumis mon projet à mon entourage qui m'a encouragé à « passer à la pratique ».

« Tropctrop », bientôt une année d'existence, comment est-ce que cela se passe ?

Ca commence à bien rouler. Je ne connais personne qui vive complètement cette profession qui n'est pas encore très connue. On passe beaucoup de temps à expliquer aux gens ce que l'on fait. Je fais partie de l'Association Suisse des Organiseurs Professionnels (www.swiss-apo.ch) et c'est l'un de nos objectifs principaux : faire connaître notre métier. C'est une démarche très personnelle et globale qui remet en question beaucoup d'aspects de la vie personnelle. Donc il faut du temps pour que les gens sautent le pas. L'ordre, c'est comme pour le sport, on sait toutes et tous que c'est bon pour la santé mais encore faut-il en faire. C'est alors que l'on a parfois besoin d'un coach qui nous prenne par la main pour s'y mettre !

À vos écouter, on a l'impression que ce n'est pas si simple de faire de l'ordre chez soi.

Le désordre peut avoir différentes conséquences sur la santé, les

relations sociales, l'hygiène, la sécurité, les finances et la confiance en soi. Quand on entreprend cette démarche, cela peut remettre en cause différents équilibres. Mais c'est un processus d'amélioration. Ce n'est pas comme aller chez le coiffeur où l'on a tout de suite le résultat. Les bénéfices d'une réorganisation personnelle prennent souvent du temps. Au premier rendez-vous, ce sera surtout un bénéfice visuel.

Vous avez bénéficié d'une belle couverture médiatique, avec un article dans le journal « Bilan » et l'émission « Futur Antérieur » sur RTS-La Première. Est-ce que cela a eu un impact sur le nombre de personnes qui ont fait ou qui font appel à vous ?

Non, pas directement pour l'instant. Mais encore une fois, ça fait connaître le métier et un jour les gens nous rappelleront que pour prendre rendez-vous et pas simplement pour prendre des informations.

La concurrence doit être sérieuse sur ce créneau, comment vous démarquez-vous parmi les dizaines de propositions que l'on trouve sur internet ?

Tout d'abord en faisant partie de SwissApo, cette association a pour but de nous faire travailler avec éthique, de façon bienveillante et non jugeante. SwissApo est garante de la qualité et du professionnalisme de notre intervention. Elle donne à notre activité une légitimité et démontre que l'on ne s'improvise pas « Consultante en Rangement ».

J'ai par ailleurs suivi une formation de « Consultante en Organisation d'intérieur/Home & Office Organiser » à Paris, car je suis convaincue que les bonnes intentions ne suffisent pas pour accompagner. Il faut avoir un sens de l'écoute et une bonne capacité à cerner les besoins des clients.

Sans oublier les outils concrets nécessaires pour amener des changements dans la durabilité. Ma sensibilité et mon expérience avec le domaine du handicap sont aussi de véritables atouts pour cette catégorie de clients.

En listant les associations ou société actives sur le créneau, on ne trouve pas d'hommes.

Je ne pense pas que cela soit une question de genre. Mais plutôt le fait qu'il est difficile de vivre de ce métier et de ses revenus qui sont, pour l'instant et en ce qui me concerne, encore très irréguliers.

Qui peut avoir besoin de vos services ?

Je dirais tout le monde, à un moment ou l'autre de sa vie, souvent dans les moments de transitions. Par exemple pour un déménagement, quand l'on vit dans un grand appartement et que l'on doit emménager dans un plus petit. Lorsqu'une personne âgée

doit quitter son logement pour aller en établissement médico-social, il se pourra qu'elle souhaite sélectionner ce qu'elle voudra emporter avec elle. Dans les familles, un couple qui emménage, un enfant qui arrive, un décès ou une séparation peuvent entraîner une réflexion globale, et donc donner l'idée de faire appel à «Tropctrop». Et puis bien évidemment, l'expérience que j'ai du milieu du handicap me permet une approche et une compréhension particulière des situations que je suis amenés à rencontrer dans le cadre de mon travail.

J'ai également à mon arc de solides compétences organisationnelles et administratives, dont je peux faire bénéficier des personnes qui seraient en difficulté dans la gestion de leur courrier et de leurs factures, afin de leur éviter de faire l'objet de poursuites par exemple.

Propos recueillis par Olivier Robert

En savoir plus :

<https://www.tropctrop.ch/>



Émission « Futur Antérieur »,
RTS-La Première

<https://cutt.ly/1wwH9k>



L'ASRIMM a déménagé dans de beaux et spacieux locaux. Nous vous attendons pour y partager le café !

- Même adresse...
- Même numéro de téléphone...
- Mais au 2^e étage !

Bienvenue et à bientôt.

Le secrétariat de l'ASRIMM

« Nos Voix – Notre Vie : Vivre avec la Dystrophie Myotonique autour du monde »

C'est l'histoire d'un beau projet de liens internationaux... Erich Maurer et son ami Andreas Herzog ont décidé de relever le défi de récolter à travers le monde des témoignages de personnes atteintes de la dystrophie myotonique de type 1 (maladie de Steinert) ou de type 2 (PROMM). Il s'agit de favoriser le contact et l'échange au-delà des frontières linguistiques et géographiques, permettant de mettre en évidence la réalité des personnes atteintes de cette maladie aux yeux du grand public mais aussi des dirigeants politiques, des décideurs, des chercheurs, des professionnels de la santé.



Andreas Herzog

© C. Elizarov



Erich Maurer

Nous avons rencontré Erich Maurer afin qu'il nous parle un peu plus de cet ambitieux projet.

Sa première motivation est née de sa reconnaissance envers les soutiens reçus pendant les années où il avait du mal à accepter ce diagnostic. Il veut redonner quelque chose à cette communauté qui l'a soutenu. Il part du constat que les histoires des personnes touchées par la Dystrophie Myotonique sont très différentes les unes des autres. Or, elles ne sont jamais entendues à cause des barrières linguistiques et géographiques. L'idée est d'aller au-delà de ces barrières, en motivant les gens à partager leur vécu. Cette récolte permet de faire ressortir le taux de personnes atteintes par la Dystrophie Myotonique au niveau mondial en accédant à un maximum de personnes atteintes ainsi que leurs proches.

Sur le site Internet du projet, une carte permet de retrouver les différents témoignages à travers le monde. Il y en a actuellement un grand nombre qui viennent d'Europe et des

États-Unis. Les contacts dans d'autres pays se développent. Erich Maurer nous explique qu'avec tout cela, il s'agit de se faire remarquer par la recherche, la société et les autres personnes qui s'intéressent aux patients atteints de la Dystrophie Myotonique. Au sein de ce projet, le travail se fait en équipe, par des personnes atteintes du même diagnostic qui aident, que ce soit pour les traductions, le site internet, la chaîne YouTube, la page Facebook... Ces contributeurs au projet viennent d'Allemagne, des États-Unis, du Japon et de Suisse. Il s'agit de participer à des conférences, des présentations, des réunions axées sur ce diagnostic, afin d'y présenter ce projet, comme cela a été le cas à Nashville dans le cadre de la Myotonic Dystrophy Foundation, à Paris auprès du Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon et à Hohenroda en Allemagne à la «Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke».

Vous êtes atteint de la Dystrophie Myotonique de type 1 ou 2 et vous souhaitez contribuer à ce projet en partageant votre témoignage? Allez sur le site www.dm-temoignages.com

pour les instructions. Vous pouvez le faire par écrit en allemand, français ou anglais, ou par vidéo témoignage grâce à la chaîne YouTube. Les vidéos sont montées et des sous-titres en trois langues sont ajoutés.

Bravo à Erich Maurer et ses partenaires pour ce beau projet, dont nous nous réjouissons de suivre l'évolution.

Propos recueillis
par Carole Stankovic-Helou

En savoir plus :

www.dm-temoignages.com



Week-end « Sur les lattes » à Villars

Au mois de mars, une dizaine de skieurs ont eu l'occasion de s'élan-
cer sur les pistes de Villars-sur-Ollon, dans des conditions de neige
exceptionnelles et de printemps !

Après quelques années de ski à Champéry, vous étiez nombreux
à avoir souhaité changer de station. C'est donc chose faite et nous
aurons le plaisir de revenir à Villars l'année prochaine.



A propos
Sur RTS-La Première,
émission « On en parle » : « Des
sports de glisse pour tous »
<https://cutt.ly/lwE43z>



RTS LA 1ÈRE

A l'agenda :



- **24 avril 2019 à 18h**, au cinéma l'Apollo 1 de Neuchâtel : projection du film « Sur la pointe des pieds ». Plus d'informations dans l'agenda de notre site internet : www.asrimm.ch/agenda
- **4 mai 2019 :**
 - Journée d'information « Voyages, voyages » à Yverdon
 - « Pararomandie 2019 » à Sion, stand de l'ASRIMM
- **15 juin 2019 :** Assemblée générale de l'ASRIMM à Yverdon
- **22 septembre :** sortie annuelle de l'ASRIMM au Restaurant des Quais à Grandson
- **Novembre :** journée d'information « La recherche sur les maladies neuromusculaires ».
- **6 et 7 décembre 2019 :** 32^e Téléthon.



Retrouvez l'intégralité du
programme de loisirs 2019 à cette
adresse : <https://cutt.ly/fwsR1w>



32^e TELETHON

vendredi 6 et samedi 7 décembre 2019

TELETHON 



La peluche Téléthon

Elle est le symbole du Téléthon et fait l'objet de nombreuses collections. Elle a de multiples rôles: doudou, modèle d'exposition, confidente, jouet pour vos animaux de compagnie. On la retrouve dans de nombreux endroits: voitures, chambres d'enfant, casernes, ambulances, pour n'en citer que quelques-uns. Un des critères difficilement négociables est la douceur et vous nous faites confiance pour cela.

Pour le choix, nous vous impliquons depuis quelques années et pour 2019, nous avons proposé une girafe, un escargot et une poule:

À l'heure où vous lirez ces lignes, la nouvelle peluche est sûrement déjà connue mais il est encore temps de lui choisir un prénom. Comme le veut la tradition, son prénom commencera par un «J», en l'honneur de Jerry Lewis, fondateur du premier Téléthon aux États-Unis. Vous pouvez désormais voter pour le nom de la peluche sur notre site internet: www.telethon.ch/sondage ou sur notre page Facebook: www.facebook.com/telethon.suisse.

Nous avons la chance de travailler avec un partenaire engagé et qui nous propose toujours de très belles peluches. Le choix est souvent difficile. N'hésitez pas à nous transmettre vos idées, elles sont toujours les bienvenues.

Famille ambassadrice

Pour la 5^e année consécutive, une famille ambassadrice représente le Téléthon. Nous souhaitons au travers de nos communications et nos supports transmettre un message important: *C'est toute la famille qui est impactée lorsqu'une personne est en attente d'un diagnostic et lorsque ce dernier arrive enfin, cela concerne chaque membre de la famille et tout le monde a un rôle important et primordial.*

Nos familles sont exceptionnelles et nous partageons avec elles une année intense, riche et avec une histoire unique. Nous les remercions du fond du cœur. Ces rencontres n'auraient jamais eu lieu sans l'étroite collaboration avec les assistantes sociales de l'ASRIMM. Nous saluons leur remarquable travail et leur précieuse collaboration tout au long de l'année.

Nous nous réjouissons de vous présenter notre nouvelle famille dès cet été!

Nos bénévoles

Sans eux, le Téléthon n'existerait pas

et la magie du Téléthon peut opérer chaque année. Grâce à l'engagement de tous, le combat contre les maladies génétiques rares. Les petites gouttes d'eau font les grandes rivières. Vous pouvez comme eux vous mobiliser en faveur de nos actions, chaque geste, chaque mobilisation compte et est à la portée de tous. Voici quelques exemples: organiser une action en décembre, devenir ambassadeur Téléthon et valoriser nos événements en leur rendant visite en décembre, engager l'entreprise dans laquelle vous travaillez dans une action caritative, lancez-vous un défi sportif, devenir bénévole auprès d'une manifestation près de chez vous.

Nous avons besoin de vous, prenez contact avec Leena et Carole, nos coordinatrices, elles se réjouissent de vous accompagner pour mettre en place, ensemble, votre mobilisation.

Toute l'année, il est possible de faire un don au Téléthon!



Fondation Téléthon Action Suisse

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
info@telethon.ch
www.telethon.ch
Tél: 021 808 88 77

Médecins

Consultations neuromusculaires

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

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 Françoise Sandoz

Infirmière de coordination
Rdv mercredi et jeudi, 9h-17h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier,

chef de clinique
CHUV - Policlinique de pédiatrie
- BH11.509
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Madame Sabina Rainy,

infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
mercredi 9h-17h, vendredi. ■

Médecins

Consultations neuromusculaires Genève

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

Médecin adjoint
HUG-Service de neuropédiatrie
6 Rue Willy Donzé
CH-1211 Genève 14
☎ +41 22 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :

M. Laurent Jardinier

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

Physiothérapie

Service de Physiothérapie

CHUV - Hôpital Nestlé
Avenue Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 67

Ergothérapie

M. Fabrice Uriot

Puzzle Ergothérapie
Centre d'ergothérapie
Rue de Vevey 178
1630 Bulle
☎ +41 78 681 17 02
info@puzzle-ergotherapie.ch
www.puzzle-ergotherapie.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

Photo page de couverture: Olivier Robert

ASRIMM

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

Rédaction: ASRIMM

Responsable: ASRIMM

Graphisme et conception: Thomas Carrel, 2504 Bienne

Impression: Fondation Battenberg, 2504 Bienne | Tirage: 500 ex.

Publication trimestrielle.

Conseils & informations

Comité

Mme Dominique Wunderle,
Présidente
M. Sébastien Kessler,
Vice-Président

Membres

Mme Lise-Marie Bossy
Mme Cathy Feldman
Mme Stéphanie Fidanza
M. Luca Mordacci
Mme Pamela Ruga

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

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

Directrice

Monika Kampf
☎ +41 24 420 78 00
monika.kaempf@asrimm.ch

Secrétariat

Rue Galilée 15

1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
Le matin de 8h30 à 12h00
Fax +41 24 420 78 04
info@asrimm.ch

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
irina.grandjean@asrimm.ch

Comptabilité

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Responsable des activités de loisirs

Olivier Robert
☎ +41 24 420 78 02
olivier.robert@asrimm.ch

Service Social

☎ +41 24 420 78 01 ■

Assistantes sociales

Petra Benamo | GE/VD/VS
☎ 079 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch
Mardi, mercredi, jeudi et vendredi

Carole Stankovic Helou | VD

☎ 079 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi, mardi et mercredi

Olivia Saucy | BE/JU/NE/FR

☎ 079 120 66 64
olivia.saucy@asrimm.ch
Mardi mercredi, jeudi et vendredi

Pour information

Zürich

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

Tessin

**Associazione Malattie
Genetiche Rare Svizzera Italiana**
Via Orico 9
6500 Bellinzona
☎ +41 79 129 90 59
info@malattierare.ch

Pour plus d'informations :
www.asrimm.ch



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Rue Galilée 15
CH – 1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
Fax +41 24 420 78 04
www.asrimm.ch
CCP 10-15136-6

