



« Au bord de la Brine, Montagny-sur-Yverdon, juin 2019 »

Juillet 2019

nous
entre

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



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Bon été!

Éditorial

L' « Entre-Nous », l'un des reflets de ce qui anime l'ASRIMM.

C'est le dernier numéro de l' « Entre-Nous »... Avant les vacances d'été. En effet nous n'avons nullement prévu ni même imaginé en arrêter sa publication, même à l'ère du tout-numérique et des tablettes en folie. La culture est à l'honneur dans ces pages, avec les combats pour son accessibilité et la parole à quelques personnes qui contribuent à son rayonnement, ici et ailleurs.

L'élaboration du sommaire du journal de votre association est à chaque fois différente : par ses accélérations (merci les délais...) et ses temps de pause, lorsque l'on a l'illusion que l'on maîtrise le temps et que les sujets rédactionnels vous nous tomber tout cuit dans le bec, mais pas seulement. Le rythme de l'actualité qui vous et nous entoure, la vie de l'ASRIMM et nos belles rencontres inattendues donnent le tempo. Quatre fois par an nous (re)construisons notre « *chemin de fer* », défini dans le milieu de la presse comme « *la représentation de la pagination, page par page, du support tel qu'il sera effectivement publié. Il permet à une équipe rédactionnelle d'avoir une vue d'ensemble de la publication et de hiérarchiser l'information en fonction de l'actualité et des choix rédactionnels* »¹.

Cette petite introduction pour vous rappeler que notre journal s'adresse à vous prioritairement, nos lecteurs. Eh oui, nous nous permettons d'enfoncer cette porte grande ouverte pour vous inviter à la traditionnelle avant-dernière page de l'Entre-Nous, où vous trouverez le non moins traditionnel encart « *Notre journal est VOTRE journal* ». Pour rester dans la métaphore ferroviaire, notre souhait le plus sincère est que vous continuiez de nous indiquer la/les bonne(s) voie(s), les éventuels aiguillages et courbes à prévoir et surtout le contenu des wagons. L'« Entre-Nous » doit plus que jamais être le reflet de vos centres d'intérêts, de vos préoccupations, de vos opinions et de vos engagements.

Vous êtes membres de l'ASRIMM, collaboratrices/collaborateurs, ami(e) ou intéressé(e) par notre association, n'hésitez pas à nous contacter et à prendre la plume. Nous sommes impatients de vous lire :

- Vos courriers de lecteurs. Est-ce que tous – vraiment tous – nos articles vous plaisent ou vous intéressent ?
- Vos propositions de sujets et thématiques à aborder dans ces pages.
- Vos « Guides du Routard » des bons (ou moins bons) tuyaux pour vos loisirs et vacances.
- Votre billet d'humeur, pourquoi pas ?

Nous souhaitons un très bel été à chacun(e) d'entre vous et nous réjouissons de vous revoir bientôt.

Pour le secrétariat de l'ASRIMM
Olivier Robert

¹ Tiré du site internet « <http://www.dico-presse.com/Chemin+de+fer.html> », le 18 juin 2019



Sommaire

Éditorial Le mot de votre Secrétariat	2
Parmis nous Journée d'information : « Voyage, voyage... »	4
Actualité – Société – Politique Livres : « Repenser la normalité » Novartis et Roche en course pour les maladies rares Nouvelle plateforme de recherche d'assistants de vie Interview de Nicole Grieve, du Service Culture Inclusive	6
Échos d'ailleurs Film « Sur la pointe des pieds » Forum d'Emera Il était une fois... Rise Up Handichallenge 2019	10
Libre à vous Portrait de Dida Guigan, chanteuse, compositeur, interprète	16
Culture et loisirs « Arts, création et sensations » à la Grand'Borne « PâkoJura » à Delémont	18
Tableau d'affichage	20
Téléthon actualités	21
Info ASRIMM Impressum	23

Journée d'information du 4 mai 2019:

« Voyages, voyages : quelques tuyaux pour partir le cœur (plus) léger »

Samedi 4 mai, une cinquantaine de personnes ont répondu à l'invitation de notre dernière « Journée d'information » dont Olivia Saucy avait concocté le menu en fredonnant les tubes comme « *Voyages, voyage* » (Desireless, 1988) ou encore « *Est-ce que tu viens pour les vacances ?* » (David et Jonathan, 1988 également). L'objectif de cette rencontre était de proposer aux personnes intéressées – sans exhaustivité il est vrai – de quoi comparer et pourquoi faire des choix. Car la concurrence est vive dans le domaine des vacances adaptées, et il n'y a pas de raison de ne pas en profiter. Cela nous changera de la téléphonie mobile...

David Esteves, membre de notre association, a témoigné de son expérience des vacances sans faire appel à des agences de voyages. La Fondation Serei et l'association Procap Voyages & Sports nous ont présenté leur expériences et prestations en matière de loisirs pour les personnes à mobilité réduite. Léman-Plongée nous a emmené sous les flots puis nous avons repris de l'altitude pour découvrir « La Grand Borne » à quelques pas d'Auberson et aux confins de notre pays. En consultant la page « prestations » de notre site internet, vous trouverez les coordonnées de nos différents intervenants.

En marge de cette journée, nous avons posé quelques questions à M. Dominique Dupuis, fondateur et responsable de l'agence « Access-Tourisme » – également présent à cette journée – et qui opère depuis la Beauce en France, à quelques kilomètres d'Orléans.

Qu'est-ce qui vous a donné l'idée de créer votre agence de tourisme, active depuis plus de 31 ans en France et à l'étranger ?

Issu d'une famille, adepte au camping dès mon plus jeune âge, j'ai toujours aimé cet esprit bohème et d'aventure

autour du monde, les voyages où les imprévus donne du piment à votre vie et où les rencontres d'un jour vous apporte une immense richesse et de partage avec l'autre.

Malgré mon handicap, j'ai toujours souhaité être acteur de ma vie, un combattant du tourisme durable et solidaire et ouvrir le monde du voyage à tous, livrant ce message d'intégration dans ce monde, repoussant les frontières de l'indifférence.



Dominique Dupuis,
directeur d'Access Tourisme

Quelle est la philosophie d'Access-Tourisme, quelles sont vos valeurs ? Y a-t-il une spécificité de votre agence ?

Je souhaiterais pour débiter donner quelques principes et la philosophie de notre agence :

- Combattre les structures non adaptées qui marginalisent les personnes à mobilité réduite, qui accroissent l'isolement et la ségrégation sociale.
- Favoriser toutes les initiatives et actions dans leur globalité qui permettent de lutter contre les barrières architecturales, et psychologiques, revendiquer un accès de liberté d'aller et venir pour tous, comme tout un chacun, et repousser les stéréotypes qui génèrent des régressions psychologiques, hypothéquant l'avenir.
- Affirmer une pleine citoyenneté, comme acteur potentiel et

stimulateur dans le monde du voyage en apportant des opportunités et unités de valeurs à chacun pour se découvrir vers une autre forme de tourisme, dans un souci de liberté de choix et d'égalité des chances.

- Bousculer et émanciper les consciences de la profession, créer un autre état d'esprit à la fois chez l'être humain, les personnes handicapées et les personnes valides, en refusant l'ignorance, favorisant une passerelle vers l'échange et une relation de confrontation dans le voyage.
- Faire du lobbying comportemental, en engendrant un mouvement d'attitudes orienté vers l'accessibilité et mobilité, en développant une approche fonctionnelle et non catégorielle, et favoriser l'ouverture de l'esprit de la profession pour une meilleure connaissance des déficiences, des limites psychologiques et du degré de mobilité dans l'espace.

Qu'est-ce qui vous différencie de vos concurrents ? Car le marché du voyage adapté – comme celui des vacances traditionnelles – est très concurrentiel...

Je suis un artisan du voyage, un tisseur de rêves « sur mesure » et j'essaie au quotidien de fabriquer cette alchimie, donnant la possibilité à la personne en situation de handicap, de devenir acteur de son voyage. Quand le rêve devient réalité, cela devient fantastique, nous abolissons les frontières de l'impossible... Il y a de la place pour tout le monde, à chacun sa différence, la concurrence n'est qu'un levier de stimulation, qui permet de générer plus d'envies et offrir une segmentation des offres, à chacun de trouver sa place dans l'échiquier et valoriser son originalité.

Comment assurez-vous des prestations tout autour du globe, avez-vous des succursales?

Nous avons un réseau de réceptifs autour du monde qui sont nos partenaires, nos correspondants locaux qui constituent nos représentations locales qui garantissent l'élaboration, la sécurité et la responsabilité du produit.

N'avez-vous pas fait l'objet de tentatives de rachat? Vous percevez-vous comme un David contre beaucoup de Goliaths?

Non, nous n'avons jamais reçu d'offres de rachat, seulement des offres de reprises qui n'ont jamais abouti. Nous ne souhaitons pas rentrer dans un réseau ou un consortium touristique mais rester indépendants, se libérer de toutes contraintes et obligations administratives et plutôt mettre l'accent sur le facteur humain, le savoir-être et le savoir-faire qui sont les bases de nos compétences dans notre production.

Access-Tourisme, dans cinq ou dix ans? Quels projets?

- L'intensification du service réceptif sur la destination France et le développement de notre service de conciergerie (fourniture matériel médical, garde animale auprès de personnes désirant partir en voyage, transferts et assistance intergénérationnel.
- La production et la promotion de voyages transverses où culture, nature, histoire et légende se croisent, comme nos croisières routières à travers l'Europe où les chemins de l'histoire (... sur les pas du général de Gaulle, Sissi l'impératrice, Mozart, les passages secret de Florence....) le cinéma Américain ou le mythe d'Elvis Presley.
- L'élaboration une fois par an, d'un voyage touristique à vocation durable et solidaire comme nous avons déjà fait en Inde, Vietnam, Sri Lanka, Cuba et Jordanie avec des organisations humanitaires ou rencontres avec des associations

handicapés locales en acheminement du matériel médical ou médicaments.

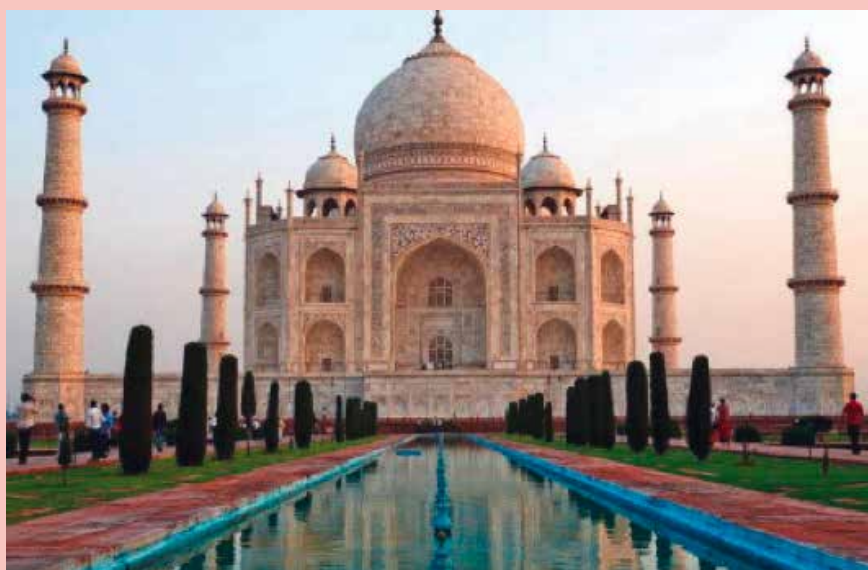
- L'élaboration de séjours à vocation incentive comme, une chasse aux trésors, rallye touristique, weekend thématique sur le médiéval ou la Renaissance, les jeux Romains, un atelier théâtre ou cinématographique.

Et côté formation l'élaboration d'un module ACCESS ATTITUDE destiné à l'ensemble des professionnels liés au tourisme, une façon de susciter des vocations, combattre la méconnaissance du handicap et favoriser l'accueil des personnes en situation de handicap. Et pour terminer, cette maxime :

« Il n'il y a d'homme plus complet que celui qui a beaucoup voyagé, qui a changé vingt fois la forme de sa pensée et de sa vie. »

Alphonse Karr 1808-1890
in Revue les Guêpes

Propos recueillis par Olivier Robert



Livre : « Repenser la normalité : perspectives critiques sur le handicap »



En 2016, nous avons sollicité les membres de l'ASRIMM pour participer à une étude menée par l'EESP (Ecole d'Etude Sociale et Pédagogique) sur l'expérience des personnes majeures qui ont suivi des mesures professionnelles de l'AI. En 2017, un article de l'équipe de recherche était paru dans le deuxième numéro du journal «Entre Nous» de l'année.

Aujourd'hui, cette recherche a abouti sur la publication d'un livre, auquel

ont participé d'autres auteurs et qui livre une étude critique sur les notions de handicap et d'invalidité.

Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap

Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin et Isabelle Probst (sous la direction)

Infirmité, invalidité, incapacité, handicap, situation de handicap... Le vocabulaire utilisé pour décrire une atteinte à la santé physique ou psychique n'est pas anodin.

Il repose toujours sur une conception de ce qu'est la «normalité» et véhicule des explications différentes des écarts à cette dernière. Que l'accent soit mis sur des facteurs médicaux, individuels ou sociaux, ou encore sur leur interaction, il affecte la manière dont des êtres humains sont perçus. Si désormais certains termes sont bannis, parce que jugés stigmatisants, la hiérarchie sociale perdure entre personnes considérées ou non comme «normales». Elle est toutefois contestée par de nouvelles approches scientifiques comme les études critiques sur le handicap (Critical Disability Studies) qui questionnent la «normalité», les présupposés qui la sous-tendent et proposent de la repenser.

Si les études critiques sur le handicap rencontrent un écho dans le champ anglophone de recherches sur le handicap, elles sont encore largement ignorées en francophonie. Cet ouvrage se propose de combler cette lacune.

L'objectif de ce livre est triple : il s'agit d'abord d'analyser le traitement social du handicap et de l'invalidité, ensuite de comprendre l'expérience qu'en font les personnes concernées, et enfin d'interroger ce qu'est cette «normalité» qui produit le handicap ou l'invalidité.

Avec les contributions de : Dan Goodley, Antonios Ktenedis, Anne Marcellini, Céline Perrin, Monika Piecek, Isabelle Probst, Jean-Pierre Tabin et Myriam Winance.

Carole Stankovic-Helou

Novartis et Roche en course pour les maladies rares

Article paru le 7 mai 2019 dans la *Neue Zürcher Zeitung*

Les nouveaux médicaments contre l'atrophie musculaire spinale illustrent comment Pharmamultis se tourne de plus en plus vers le secteur lucratif des petites populations de patients. Que les prix vertigineux espérés mais appliqués soient ouverts. Les enfants atteints d'atrophie musculaire spinale (SMA) et leurs parents souffrent depuis longtemps, de même que beaucoup de personnes atteintes de maladies rares. Étant donné que le nombre de patients est sévèrement limité dans ces maladies – comme défini par la loi, il y a moins de cinq personnes sur 10 000 dans l'UE, les efforts de l'industrie pharmaceutique dans le traitement du SMA, les nourrissons n'ont et conduit souvent à une mort rapide, maintenue longtemps dans des limites étroites. Récemment, cependant, il y a eu un mouvement gratifiant dans la recherche de ce domaine thérapeutique.

Novartis et Roche sont au premier plan. Les deux sociétés pharmaceutiques suisses ont présenté des données de recherche convaincantes lors d'un congrès américain. Novartis mise sur une thérapie génique injectée sur un seul gène sous la marque Zolgensma, qui devrait être

Neue Zürcher Zeitung

approuvée sur le marché américain au mois de mai. L'agent de Roche (Risdiplam) est destiné à l'administration orale quotidienne et les analystes estiment qu'il sera possible de le commercialiser aux États-Unis environ un an plus tard.

La concurrence entre les deux multinationales illustre le fait que malgré tout, les principaux fabricants de médicaments se tournent de plus en plus vers le secteur des thérapies pour les maladies rares. Le nombre de patients est gérable, mais face aux succès thérapeutiques spectaculaires, les prix sont nettement plus élevés qu'avec les médicaments pour des maladies chroniques telles que l'hypertension ou le diabète.

Dans le cas de Zolgensma, les analystes s'attendent à un prix de plus de 3 millions de dollars par traitement. Il reste toutefois à déterminer si cela

peut être appliqué sur le marché. Le simple fait que près d'une douzaine de nouveaux médicaments soient en développement clinique contre la SMA va à l'encontre des attentes exagérées.

Dominik Feldges

En savoir plus

<https://cutt.ly/whXgqX>



ABü Assistenzbüro

Cap-Contact:

nouvelle offre de plateforme de recherche d'assistants de vie

L'association Cap-Contact a mis en ligne une nouvelle plateforme gratuite de recherche d'assistant de vie et de proposition de ses services en tant qu'assistant. Cela s'est fait en collaboration avec l'association Suisse allemande ABü Assistenzbüro qui met à disposition, depuis un certain temps en allemand, un système pour faciliter la mise en contact de personnes en situation de handicap avec des assistants.

Désormais, grâce à ce partenariat, leur page est traduite en français et permet ainsi à toutes les personnes en Suisse Romande de bénéficier de ce service. Voici le lien direct pour accéder à la page internet: www.assistenzbuer.ch/de/annonces-assistance.

Anne-Catherine Reymond
et Monique Le Gauffey
Cap-Contact

Interview de Nicole Grieve

Responsable pour la Suisse romande du Service de Culture inclusive de Pro Infirmis

«La culture est faite par des personnes qui s'y connaissent pour les personnes qui s'y connaissent, qui ont les codes, j'ai le droit ! Je trouve dommage que l'on ne l'ouvre pas plus...»

Nicole Grieve m'accueille dans les locaux de Pro Infirmis Berne, à deux pas de la gare et de la très belle rue de Gutenberg, avec ses anciennes maisons et leurs jardins arborés.

La culture inclusive on y arrive par le milieu de la culture ou celui du handicap, non ?

C'est vrai ! Pour ma part, c'est le domaine culturel qui a guidé mes pas, et ceci depuis plus de vingt ans. J'ai débuté au Musée d'Art et d'Histoire de Genève, plus précisément au service de la médiation culturelle qui s'intéresse aux moyens à déployer pour atteindre différents types de publics bien spécifiques. Dès 2012, je suis partie pour six ans en Valais où j'ai été engagée comme responsable de la médiation culturelle – oui, encore ! – au Service de la culture du Département de l'éducation, de la culture et du sport du Canton du Valais. J'ai par exemple fait de la recherche de fonds pour permettre à un théâtre de Martigny de s'équiper du matériel nécessaire à l'audio-description, en partenariat avec l'association «Ecoute Voir». C'était une belle démarche pionnière que j'ai eu l'occasion de mener en Valais, avant d'avoir l'envie de me plonger plus complètement dans cette orientation, en rejoignant le Service de Culture inclusive de Pro Infirmis, dont le siège est à Berne.

Un champ d'activité élargi pour cette facette professionnelle qui vous guide déjà depuis un certain nombre d'années...

En effet, j'ai la chance d'être bilingue, c'était indispensable pour pouvoir travailler au «KulturInklusiv», avec la responsabilité de la Suisse Romande, et depuis peu du Tessin.

Justement, parlons un peu de la «KulturInklusiv» et de son label.

La culture inclusive – c'est ainsi que nous présentons ce service sur notre site internet www.kulturinklusive.ch – c'est un accès sans obstacle à la culture pour toutes les personnes qui s'y intéressent. La culture inclusive rend accessibles les offres culturelles et favorise la participation à la vie culturelle des personnes avec et sans handicap.

Le label «Culture inclusive» est ainsi décerné aux institutions culturelles suisses qui s'engagent durablement sur la voie de l'inclusion et de la participation culturelles. Il est décerné par le Service Culture inclusive de Pro Infirmis

Est-ce un ou plusieurs labels ?

Il s'agit d'un seul label, mais divisé en cinq champs d'activités comme nous les appelons : l'offre culturelle, l'accès aux contenus, l'accès architectural, la communication et les offres d'emplois.



Cela semble très ambitieux, est-il possible d'avoir un label «partiel» ? N'y a-t-il pas de risques de laisser sur le côté des institutions «non étatiques» ou bénéficiant de peu de moyens humains ou financiers ?

Pour répondre à votre première question, non, il n'existe pas de label «partiel». Il s'agit d'un label de processus qui lance une démarche qui va se déployer sur quatre ans. En partenariat

avec les différentes institutions, nous définissons les mesures de développement et de consolidation dans les cinq champs dont nous avons parlé juste avant. Concernant le risque de limiter l'accès du label aux «grosses institutions», nous le dépassons en proposant des mesures adaptées à la taille, la spécificité et les moyens financiers de l'institution concernée. Il est important de préciser que nous ne donnons pas d'argent... mais nous n'en demandons pas non plus.

Un gage de succès est de travailler avec des personnes qui ont vraiment envie de faire progresser l'accessibilité, la politique des petits pas étant la plus efficace... L'ambition minimum est de débiter par deux des cinq champs du label au minimum. Mais donner des labels pour en donner ne sert à rien, il faut agir au niveau d'une communauté qui fera corps pour avancer !

Une étape plus exigeante – ou plus difficile à dépasser – est celle du champ «emploi» : quand il s'agit pour une institution de passer à la vitesse supérieure – si j'ose m'exprimer ainsi – et de dégager des fonds pour financer des emplois accessibles aux personnes en situation de handicap, et donc souvent d'apporter des bouleversements structurels dans les organisations.

Pourquoi «Kulture Inklusive» est-il un service de «Pro Infirmis» ?

Il faut tout d'abord préciser que les initiateurs du projet pilote viennent de ce côté-ci de la Sarine, et qu'ils avaient des liens avec Pro Infirmis. Cette dernière, étant intéressée par ce projet, s'est engagée à le soutenir durant huit ans – ce qui nous donne déjà une belle perspective ! Notre dotation en personnel est d'environ trois emplois à plein temps, dont l'un à 100 % – celui que j'occupe – pour la Suisse Romande et le Tessin. Notre financement est donc assuré à 75 %



Nicole Grieve, du Service de Culture inclusive de Pro Infirmis. © Culture Valais

par Pro Infirmis et pour le solde, je dois faire des recherches de fonds.

Vous êtes-vous inspirés de «Facilit», association vaudoise dont l'un des objectifs est – je cite – de «proposer des projets participatifs, des conseils et des formations à des institutions, associations ou entreprises qui souhaitent favoriser l'inclusion à la culture» ?

Oui, ils ont été des pionniers ! En lien avec les premières mesures d'accessibilité et d'inclusion en Suisse Romande, Monique Richoz (ndlr ancienne directrice de Pro Infirmis Vaud) a lancé cette association avec la collaboration de «Plate-Bande Communication», à l'occasion de la Nuit des Musées en 2011.

L'association a créé les premières actions d'interprétations en langue des signes et des visites «tactiles» avec des personnes malvoyantes ; une brochure de référence «La Boîte à Outils» a été éditée à la même époque.

J'ai noté sur votre site internet qu'il y avait beaucoup plus d'institutions «labellisées» en Suisse Allemande qu'en Suisse Romande, est-ce culturel ?

Non, je ne le crois pas. Il se trouve que les promoteurs provenaient de cette région, et que le poste dédié aux régions francophones n'a été créé qu'au début 2018, nous devrions donc petit à petit «combler» cette différence. La Suisse Romande a de nombreux pionniers en la matière comme par exemple, ID-Géo, Facilit... ou encore la Ville de Genève ; en effet cette dernière a une politique très volontariste en la matière avec un budget dédié à la culture très élevé proportionnellement aux autres villes suisses.

Existe une «recette» pour accélérer les bonnes pratiques en termes d'accessibilité au sens de la culture pour les personnes en situation de handicap ?

Pas particulièrement. Nous organisons des rencontres avec des thématiques

régionales où l'on invite des acteurs du monde de la culture que l'on met en lien avec toutes personnes intéressées. Puis ce sont les liens et les réseaux qui sont d'importants facilitateurs de ces changements.

Quelle est la prochaine institution romande à accéder au label «Kulturinclusiv» ?

Ce sera le Théâtre «Le Reflet», à Vevey.

Propos recueillis par Olivier Robert

En savoir plus

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



Film « Sur la pointe des pieds »

Le 24 avril a eu lieu la projection du film documentaire « *Sur la pointe des pieds* » au cinéma Appolo à Neuchâtel. Il s'agit d'un long métrage français autofinancé et réalisé par Carole Lenfant et Stéphanie Keskinidès.



Dominique Wunderle, présidente de l'ASRIMM et Carole Lenfant, réalisatrice de « Sur la pointe des pieds »

L'événement a été organisé suite à une rencontre entre Carole Lenfant et Catherine Montalto, membre de l'ASRIMM. Le documentaire traite de la myopathie de Duchenne, notamment de l'évolution de cette maladie génétique rare et de son impact dans la vie d'un enfant. Catherine Montalto s'est investie « *corps et âme* » pour organiser la projection du film documentaire. Ses efforts ont été largement récompensés à en croire le retour des 150 personnes présentes ce soir-là. Une grande réussite !

« *Sur la pointe des pieds* » raconte l'histoire de Rubens, un petit garçon

atteint de la myopathie de Duchenne mais également celle de sa maman Carole Lenfant et de sa petite sœur Sofia. Sa mère se bat chaque jour à ses côtés pour que leur vie continue de se construire dans la joie. Elle a voulu filmer le quotidien de son fils, en particulier le passage de la perte progressive de la marche. Ce passage qui est défini comme un moment clé où tout bascule entre ce qui est nommé la « normalité » et le handicap. Les scènes ont été tournées pendant deux ans, de 2015 à 2016.

L'objectif principal de ce film est de transmettre cette règle fondamentale et universelle qui est le point de départ

de toute résilience : « *Il est une règle que j'ai comprise, celle pour laquelle il faut se battre vraiment, qui est celle de ne pas accepter la fatalité* » Carole Lenfant. Pour permettre de comprendre la complexité de la maladie, différents thèmes sont abordés dans le film comme l'école, la recherche, le personnel soignant ou encore la famille et les amis.

Plus qu'un documentaire, il s'agit avant tout d'un véritable hymne au bonheur malgré la présence de la maladie. La poésie est présente tout au long du film et reflète la force et la détermination de Rubens et de sa famille.

Interview de la réalisatrice Carole Lenfant

Comment vous est venue l'idée de réaliser ce film sur l'évolution de la maladie de votre fils ?

L'idée de ce long métrage m'est venue très vite après l'annonce du diagnostic de Rubens, parce que j'ai réalisé que nous allions vivre une vie «extra-ordinaire». J'ai commencé par écrire un livre (non publié encore). A l'issue de cet écrit, je me suis rendue compte de cette volonté en moi de transmettre le message du passage de la perte de la marche et de «comment on construit son bonheur malgré l'épreuve». Et que la mise en image m'a paru un vecteur plus universel pour cette transmission. De plus que j'avais réalisé des courts-métrage auparavant. C'est comme ça que le film a démarré.

«Sur la pointe des pieds» a déjà été projeté plusieurs fois depuis sa sortie, quel accueil lui a été réservé par le public ? Quels sont les retours les plus fréquents qui vous ont été donnés ?

Les retours sont incroyablement positifs ! D'abord parce que le film permet une meilleure connaissance de la pathologie. La maladie de Duchenne est souvent peu ou assez mal connue. La maladie de Rubens évoluait rapidement et il y avait une urgence à tourner pour être cohérent par rapport à ce que je voulais montrer, c'est-à-dire ce que nous ne voyons jamais. Il est très rare de voir des personnes atteintes de la myopathie de Duchenne avant la perte de la marche. Les gens se demandent : «Est-il handicapé ? N'est-il pas handicapé ? C'est quoi cette maladie ?». A la suite de la projection, il y a souvent des questions sur la manière d'obtenir le matériel dont a besoin Rubens. Ce sont des questions très précises, une volonté de comprendre comment on fait pour obtenir le matériel. Est-ce qu'on est soutenu financièrement ? Comment ça fonctionne ? Le film permet aussi d'échanger sur ces sujets -là et sur comment gérer et avancer avec une maladie évolutive.

Vous avez écrit la trame de ce long métrage et vous en êtes l'une de ses héroïnes, quelles sont les forces principales de «Sur la pointe des pieds» ? Avez-vous des regrets ?

Je crois que la force principale de ce film sont les quatre sphères abordées : la sphère familiale, la sphère médicale et paramédicale, la sphère de l'école et de l'éducation et celle de la recherche. L'autre force du film est de voir Rubens à l'écran, et non pas un personnage de fiction ; nous voyons un être humain et son entourage confronté à la maladie. Cela semble avoir beaucoup plus d'impact sur l'auditoire.

Des regrets ? Non, ce sont deux ans et demi de travail et donc de réflexion. Il y a eu une maturation, c'est-à-dire que nous n'avons pas tourné le film en un jour. Je n'ai pas de regrets parce que le film est très proche de ce que nous voulions montrer. J'en aurais eu si Rubens ou Sophia - sa sœur - avaient été déçus mais ce n'est pas le cas. Il y a certainement des défauts au film mais en tout cas je n'ai pas de regrets.

Sans Rubens, pas de film bien entendu ! Comment votre fils a-t-il accueilli votre idée ?

J'ai proposé à mon amie de longue date, Stéphanie Keskinidès, de coréaliser ce film avec moi. Lorsque nous en avons parlé ensemble à Rubens, il a accueilli l'idée avec beaucoup de joie. Je crois qu'il a tout de suite compris la volonté d'aider, c'est-à-dire

l'utilité du film. Lors d'une présentation du film avec débat devant des psychologues, je lui ai demandé ce qu'il en pensait. Il a répondu «Je me suis senti utile». C'était un cadeau précieux ! Il a compris la démarche initiale et il est fier d'avoir embarqué également son école dans cette expérience. C'était une belle aventure humaine. Au fur et à mesure des étapes du film, Rubens donnait son avis. Il est resté lui-même, dans son authenticité.

Comment vit-t-on l'intrusion d'une équipe de tournage et de son matériel dans la vraie vie de tous les jours ?

L'équipe, c'était nous. Nous avons tout filmé Stéphanie et moi. Quelques plans ont été filmés par le papa en début de tournage. Il n'y avait qu'une ou deux caméras par scène. Nous préparions tous les plans de tournage auparavant. C'est pour cela que le film est aussi près de ce que nous sommes, de ce que nous voulions. Seul le travail de postproduction a été fait avec d'autres professionnels.

C'était justement une volonté de notre part de ne pas avoir une grande équipe, car nous n'aurions pas obtenu la même authenticité des enfants. L'idée était qu'ils ne regardent pas la caméra, qu'ils l'oublient.



Rubens et sa sœur, au moment des questions qui ont suivi la projection du film

Rubens a grandi, est-ce toujours facile pour lui de revoir le film de son enfance? Souhaite-t-il encore s'impliquer dans les soirées de projection?

C'est une très bonne question que je me suis justement posée. Je pensais qu'après la perte de la marche et tout ce qu'il vit depuis, ça pourrait être une difficulté pour lui de revoir le film. Il a perdu la marche il y a un an et demi et a changé deux fois de fauteuil depuis ce moment-là. Pourtant, il a toujours le même plaisir et la même fierté parce qu'il reste concentré sur l'utilité de ce film. Je pense qu'il n'est absolument pas dans une nostalgie de «l'avant». Rubens est un enfant qui est dans le présent et qui voit toujours la suite, le positif. C'était une page à tourner mais il n'est pas dans le regret. Du coup, il est très content de revoir le documentaire. Je ne pouvais pas savoir à l'avance sa réaction. Ça vient de lui, je n'y suis pas pour grand-chose (rires).

Rubens aime s'impliquer dans les soirées de projection car les retours sont positifs. Ceux de Neuchâtel ont été extraordinaires. Nous avons été extrêmement émus par les retours de l'ensemble des participants et les échanges lors du débat de cette soirée. Parmi les participants en fauteuil roulant, nous avons eu des remerciements de ces personnes qui ont eu l'impression de se revoir enfant. Ce n'était pas eux dans le film mais quelque part ça les renvoyait aussi à cette période-là.

Voulez-vous continuer de faire vivre et connaître votre film? Si oui, comment?

Oui, nous voulons continuer à le faire vivre. De manière étonnante sans diffuseur encore, le film trouve des gens qui ont envie de le programmer (festivals, cinémas). J'ai appris aujourd'hui que «Sur la pointe des pieds» a été sélectionné comme demi-finaliste au festival «Rehabilités» de New-York. Le film est déjà passé deux années consécutives sur France Télévision pendant le Téléthon. Le cinéma le Louxor (Paris) nous propose de faire partie du festival du handicap le 20 juin prochain à Paris. C'est incroyable!

Lors des projections, des personnes de tous horizons nous demandent s'ils peuvent envisager un projet autour du film. Par exemple, une très grande entreprise nous a sollicitée dans le cadre de sa fondation sur le handicap. Les écoles sont également demandeuses. D'ailleurs, je trouve cela essentiel... C'est une des grandes missions du film: que les jeunes comprennent que le handicap ou la maladie n'est pas un problème.

Quels ont été les freins pour cette réalisation?

J'ai décidé de me lancer dans ce film en me disant on verra. Mais c'était une nécessité pour moi que ce film voit le jour, j'ai été animée par une foi intérieure (rires). L'enjeu était surtout de trouver des fonds, par exemple pour pouvoir louer le matériel professionnel dont nous avons besoin. Les premières années, nous nous autofinancions pour pouvoir avancer puis nous avons été soutenu par l'association Les films de l'arbre. Mais nous avons eu plus de soutiens que de freins. Par exemple, pour la postproduction, nous avons eu le soutien de l'AFM Téléthon. Toutes les demandes ont été acceptées. Nous n'avons pas eu une méthode classique mais notre authenticité nous a ouvert des portes pour filmer.

La grande difficulté pour nous était que le film qui parle soit accessible à tous. Je voulais notamment que ce soit le cas pour les personnes non voyantes, sourdes et malentendants. Donc il a fallu que je me batte pour trouver les professionnels et les financements afin d'y parvenir. C'était un

gros challenge mais heureusement il y a eu de très belles rencontres; des professionnels dans le domaine de la post production ont voulu soutenir le film.

Y aura-t-il un «Sur la pointe des pieds 2»?

J'adore cette question! La suite ne s'appellera certainement pas «Sur la pointe des pieds 2», même si je trouve ça génial. L'envie d'en faire un deuxième est là. J'aimerais faire un sujet autour de l'adolescence et ses questions. Les parents doivent refaire leur boîte à outils quand les enfants entrent dans cette étape de leur vie. C'est un vrai changement le passage de l'enfance à l'adolescence. L'évolution de la maladie est très forte ces années-là. J'aimerais en parler et rendre hommage aux familles qui doivent tenir dans la longueur. Bien sûr l'adolescence pose question dans toutes les familles. Mais j'aimerais faire un focus pour celles qui font face en plus à une maladie évolutive.

Mais pour le moment, je suis en train de peaufiner le livre «Sur la pointe des pieds». Je dois d'abord finir mes devoirs (rires). Même si le film est terminé et est très bien reçu, j'aime aller jusqu'au bout des choses. La plupart des textes de la voix off sont des extraits du livre, le terminer est ma prochaine mission (rires).

Propos recueillis par Olivia Saucy



A quelques minutes de la projection du film, au Cinéma Apollo de Neuchâtel

Forum EMERA-HETS à Sierre :

accès à la culture pour tous, il reste du chemin à parcourir en Valais



Les personnes en situation de handicap ont-elles réellement accès à la culture en Valais? Quels sont les obstacles et bonnes pratiques dans ce domaine? Le forum EMERA-HETS, qui s'est déroulé à Sierre le 16 mai dernier, a permis aux milieux du handicap de formuler leurs attentes et d'entamer un dialogue avec l'Etat du Valais.

Le Forum EMERA-HETS a invité une dizaine de chercheurs et d'experts à s'exprimer sur le thème de la culture, abordé dans l'article 30 de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Le texte engage les pays signataires à prendre des mesures pour que les personnes en situation de handicap aient accès aux produits et lieux culturels, et qu'ils puissent exprimer leur potentiel artistique.

Qu'en est-il en Valais? Dans les milieux du handicap et de la culture, on s'accorde à dire qu'il reste encore du chemin à parcourir. Le coût du produit culturel, le transport, les barrières architecturales, l'absence de technologies adaptées et le poids du regard social font partie des principaux obstacles constatés. Quant aux projets artistiques individuels, ils sont souvent rendus possibles par l'intermédiaire d'institutions spécialisées et d'associations.

Des actions réussies à diffuser

Le forum a permis de mettre en lumière plusieurs actions existantes, qui visent à rendre la culture plus accessible. Comme le concept «La Chaise rouge», un service d'accompagnement bénévole individuel dans le canton de Vaud, ou le label «Culture inclusive» de Pro Infirmis, décerné aux institutions culturelles qui privilégient l'inclusion. Ces deux démarches sont en train de se mettre en place en Valais. A l'intérieur du canton, on peut saluer des projets pionniers, comme le dispositif «Toucher voir» du

Musée d'art, qui propose une interprétation de peintures sous forme de maquettes à toucher aux personnes malvoyantes. Ou encore le Musée du Grand Saint-Bernard et ses bornes vidéos, qui permettent aux personnes sourdes d'obtenir des explications en langue des signes.

Des améliorations à apporter au niveau cantonal

Si des solutions émergent du terrain, elles peinent encore à s'affirmer sur le plan politique. C'est pourquoi l'association Forum Handicap Valais-Wallis souhaite la mise en place d'une stratégie cantonale spécifique pour l'accessibilité à chaque handicap, et a proposé des mesures concrètes au Canton: valorisation des institutions culturelles qui s'engagent à adapter leurs infrastructures, développement des services d'accompagnement, réduction de tarifs pour les bénéficiaires AI, égalité de traitement

dans le soutien aux créations artistiques. Le Service de la culture de l'Etat du Valais, par son chef Jacques Cordonier, a fait bon accueil à ces propositions et a convié les responsables de Forum Handicap Valais à un cycle de rencontres pour examiner et mettre en œuvre ces pistes d'amélioration. Pour les organisateurs du forum, cette invitation au dialogue est un résultat précieux. «L'un des buts de cet événement est de sensibiliser les autorités. Sur cette thématique, cela a fonctionné au-delà de nos espérances, c'est très positif», se réjouit Olivier Musy, directeur du Service Social Handicap de la Fondation Emera.

Le prochain forum EMERA-HETS se tiendra en automne 2020, sur le thème de l'emploi.

Sarah Dujoncq
Assistante de direction d'Emera



Exposé de Jacques Cordonier, chef du Service de la culture de l'Etat du Valais, traduit en langue des signes. © Emera



Le groupe de musique «Castafiore», durant une pause du Forum

© Emera

Il était une fois « Rise UP », si vous avez manqué le début...

«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. Le Prix à l'innovation de la HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale a récompensé le projet «Rise UP», de Amir Elhajhasan et Stéphanie Jacot,

Dans le dernier article que nous vous avons consacré, nous nous étions quittés avec le projet de création de Fare & Square, une SARL? Où en êtes-vous?

Nous sommes en phase de création de la start-up, qui devrait avoir ses locaux à Orbe dès cet été à l'incubateur «TecOrbe» qui est une structure ouverte aux créateurs d'entreprises porteurs d'un projet, qu'ils soient issus des instituts des centres de formation (UNIL, EPFL HEIG, HES-SO) ou non. C'est également la présence sur ce site d'un sous-traitant avec qui nous allons travailler – ce dernier sera un élément-clé dans la future chaîne de production du Rise UP – qui nous a motivés.

La médiatisation de votre 1^{er} prix a-t-elle continué d'avoir des conséquences positives pour votre projet?

Nous avons été spontanément approchés par plusieurs coachs qui nous ont fait gagner du temps et qui nous ont orientés vers des partenaires et des sous-traitants. Ces personnes nous guident également dans les procédures complexes mais indispensables, à la continuation de Rise UP, heureusement car c'est un peu la jungle! Et surtout, ils nous font bénéficier de leurs réseaux et sont des facilitateurs pour nous.

Ce 1^{er} prix nous a permis de gagner un peu en notoriété, ce qui nous ouvre des portes dans le cadre de nos recherches de fonds.

Donc un horizon de production se rapproche à grands pas?

Oui et non, cela dépend de notre «référentiel temporel» (rires)... Plus sérieusement, nous devons prendre le temps de confirmer nos hypothèses au niveau technique et de construire notre business-plan. Prendre du temps aujourd'hui c'est se donner le plus de chances possibles de ne pas en perdre plus tard! Et surtout de risquer de se «casser la figure»... Cette année «le temps nous coûte encore peu», car nous sommes encore dans notre cursus de formation, respectivement à la HE-Arc et à Innokick.

Et si l'on jette un coup d'œil dans le rétroviseur, en ce qui concerne les différents prototypes de «Rise UP»...

Durant les dix-huit derniers mois, nous avons fait cinq prototypes différents, virtuels et en simulation 3D; nous avons travaillé au niveau de la structure et des mécanismes pour lever l'assise de la chaise. On nous a heureusement conseillés de ne pas faire pour chaque étape un prototype réel, car les coûts sont prohibitifs et cela prend à chaque fois un temps incroyable.

Ces prochains mois, on va passer de l'écran à la réalité, avec la construction de notre prototype final! Ce dernier sera testé avec une dizaine de personnes en situation de handicap, pour y apporter des optimisations avant de lancer les tests cliniques, qui consistent en une confirmation de la qualité du produit, et qui surtout, faciliteront la démarche de certification auprès de «SwissMedic».

Et après la certification, la production commence?

Nous devons préalablement trouver des fonds à cet effet, en effet c'est bien différent de ce dont nous avons besoin pour construire un unique prototype! La réflexion du

processus de production est quant à elle déjà aboutie – elle s'est faite en parallèle de toute la démarche qui a débuté il y a un peu moins de deux ans maintenant.

En conclusion – provisoire – que souhaiteriez-vous encore nous dire?

Prendre le temps – son temps – nous a également permis d'étoffer nos connaissances du milieu du handicap, et donc de préparer le terrain à de nouvelles perspectives, qui sait?

Propos de Stéphanie Jacot et Amir Elhajhasan recueillis par Olivier Robert



L'association «Appuie-Toit» sous toit!

L'association «Appuie-Toit» a vécu son Assemblée générale constitutive le vendredi 9 mai 2019 à Neuchâtel. Elle a réuni une soixantaine de personnes qui ont adopté les statuts et élu 4 membres au Comité. L'Assemblée a validé la désignation de M. Claude-Alain Evard en tant que Président et M. Antoine Barizzi. La création de cette nouvelle association s'est déroulée dans une ambiance chaleureuse et dynamique. L'ASRIMM se réjouit de collaborer avec elle et lui souhaite bon vent!!

Dominique Wunderle

HandiChallenge 2019

Le 3^e Handi-Challenge s'est déroulé le 19 mai à Morges, l'occasion d'un petit bilan avec Maggie Goudy, cheville ouvrière avec son mari de cette manifestation.

Une météo pluvieuse à l'occasion de ce 3^e Handi-Challenge, c'est sans doute ce que redoutait l'équipe d'organisation... Mais un défi supplémentaire pour les personnes en compétition ?

C'était effectivement un de nos gros soucis. On regardait la météo constamment. On a eu des participants et des sponsors qui nous ont contacté pour savoir si on maintenait l'évènement ! Même si ce n'était pas idéal comme dans toutes autres manifestations, on maintient malgré la pluie. C'est vrai que c'est moins agréable pour tout le monde ainsi que pour les participants car ils ont dû affronter le froid et la pluie. Par contre la bonne ambiance de l'évènement et ses nombreuses animations nous ont fait très vite oublier ce mauvais temps et nous pensons que tout le monde a eu beaucoup de plaisir.

Après deux éditions à Lausanne, la découverte des quais de Morges ? Quel bilan provisoire tirez-vous de ce nouveau parcours de course ?

Un bilan très positif. On a eu 50 % de plus de participants et on a dû refuser du monde sur la fin car on ne trouvait plus de joëlettes ! Nous n'avons eu que trois désistements sur 300 participants et ceci malgré une météo pluvieuse. Les quais de Morges sont

magnifiques, plus intimistes que les deux éditions précédentes et on est proche du cœur de la ville. Les parcours de courses ont permis une très bonne visibilité pour les spectateurs.

Vous comptez sur une solide équipe de bénévoles, mais comment arrivez-vous à financer cette ambitieuse manifestation ?

Grace à nos généreux sponsors notamment Implenia, Valiant et la commune de Morges. Cependant c'est un vrai challenge car chaque année il faut recommencer. On espère pouvoir compter sur eux dans les prochaines éditions.

Votre association Handi-Capable met annuellement sur pied le Handi-Challenge, que vise-t-elle en premier lieu par cette action ?

Deux buts principalement :

- Offrir une vraie course et du plaisir aux participants.
- Montrer les capacités des personnes en situation de handicap afin d'aller au delà des limites que la société leur fixe

Le Téléthon, Handi-Challenge et l'ASRIMM collaborent ensemble depuis plusieurs années, quel est votre regard portez sur cet engagement ? Quels en sont les résultats ?

On œuvre pour les mêmes choses mais de différentes manières. On est là pour s'entraider. Votre victoire est la notre et vice versa. On est très heureux de votre engagement et de votre participation au Handi-challenge. Vous avez eu beaucoup plus d'équipes et de participants ASRIMM. Nous sommes ravis de voir leur nombre augmenter ! Plus de participants il y a, le mieux c'est. Toute aide est aussi la bienvenue et le comité Handi-Challenge est ouvert aux autres associations qui œuvrent dans le même sens qu'elle.

Le Handi-Challenge 2020 est-il déjà dans le « pipeline » ? Et si oui, pouvez-vous donner à nos lecteurs quelques avant-goûts en primeur ?

Nous sommes en discussion avec le comité et la ville de Morges. On vous tient au courant très bientôt.

Propos recueillis par Olivier Robert



Gabriel Pereira Marques da Silva et son team, à quelques minutes du départ de la course.



« ASRIMM-Evasion » : encore quelques places disponibles !

Si vous êtes atteint(e) d'une maladie neuromusculaire ou d'une maladie rare apparentée, il nous reste encore quelques places pour vous accueillir aux activités suivantes :

- Sortie Cimgo à La Berra, samedi 28 septembre 2019 pour les adultes.
- Séjour « Prolonger l'été » à Nîmes, du 21 au 25 octobre 2019, pour les adultes
- Week-end « Marché de Noël » à Strasbourg, du 13 au 15 décembre 2019, pour les enfants et adolescents.

Dida Guigan

Mon cœur balance entre la Suisse et le Liban

Dida Guigan déboule d'un pas vif et alerte à la «Chandeleur» de Lausanne pour se prêter au jeu de l'interview, son enthousiasme et son énergie sont manifestes.

Comment s'est construite «Dida Guigan», artiste dans un registre «Jazzy-Arabo – Pop», comme j'ai pu le lire dans l'un des articles qui vous est consacré sur internet?

J'ai toujours été très à l'écoute de mon corps – inconsciemment au début – et sensible à la musique également. J'ai commencé par faire du piano, par défaut ou par «obligation» dira-t-on, mais j'aurais souhaité faire du violon !

Vous n'avez pas envisagé d'arrêter la musique, il y a des âges où...

Non, car en fait cette difficulté m'a ouvert de nouveaux horizons. Je m'enfermais dans ma chambre et j'écoutais de la musique classique, les musiques du monde qui m'attiraient; mon père qui était très mélomane m'a accompagné dans ces découvertes. J'ai ainsi vécu cette nouvelle musicalité durant près de 6 ans et à l'adolescence, j'ai voulu essayer le piano jazz. Je n'étais pas bonne (elle rit), mais je me suis mis à chanter et là... Ma professeure de jazz m'a tout de suite encouragée à prendre des cours de chant.

Un déclic?

Oui, c'est sûr, le chant c'est «la musique qui passe à travers le corps», et c'était important pour moi. Et j'ai donc pris durant 2-3 dans des cours à l'EJMA (Ecole de Jazz et Musique actuelle, ndlr), là j'étais enfin «bonne» et musicale: je travaillais l'interprétation, la rythmique et l'improvisation. J'étais contente, mais je ne me prenais pas trop au sérieux.

A la maison, c'était un peu le mode «survie»; j'étais une adolescente «libre» et je rêvais déjà de quitter le foyer familial, au grand dam de mes parents. Ce fut alors le temps du gymnase à Chamblandes où j'ai

heureusement pu suivre des ateliers de musique. Puis il y a eu un 2ème grand déclic. Un ami de mes parents qui était vigneron m'a inscrit sans me le dire au Festival OFF du Cully Jazz, et cela m'a sauvé l'existence, j'ose le dire. J'étais terrorisée mais une voix m'a dit de le faire et cela a été le grand chambardement. A 17 ans, je suis entrée dans la «phase préparatoire» de l'EJMA, mais j'avais également eu envie d'aller à l'université en HEI (Institut universitaire de Hautes Etudes Internationales, ndlr), mais j'ai trouvé le cursus trop dense et j'ai finalement opté pour une formation «domaine des sciences et de la société» à l'Université de Fribourg, mais celle-ci n'existe plus.

Vous vous éloigniez un petit peu de votre «socle» musical...

Justement, j'en ai eu un peu marre de suivre cette double voie, EJMA et Université, et j'ai choisi la musique.

Mais rapidement mes professeurs m'ont dit: «tu n'y arrivera pas si tu ne peux pas être opérée du palais». Cela a été un choc, mais je n'ai pas lâché et mon père m'a bien soutenue; j'ai dû subir trois opérations successives mais pendant ce temps, j'ai préparé mes dossiers de sélection pour les écoles de musique de Berne, Lucerne et Lausanne. Je voulais le top! Et c'est à l'école de Berne que je me suis formée durant trois ans; j'avais une voix «hispanique» et mon entourage professionnel me disait «pourquoi ne chantes-tu pas en arabe?».

Et ce fut alors l'appel du Liban...

Oui, à 25 ans. J'y suis restée 4 ans au lieu des 6 mois prévus initialement! J'ai pu suivre des cours de chant intensifs au Liban, mais également en Egypte grâce au soutien de Pro Helvetia. J'ai alors véritablement incarné ma voix et l'ai «déposée dans mon corps», dans un environnement qui me convenait bien. J'ai également retrouvé ma mère biologique et j'ai été travaillé aux Emirats Arabes Unis



(EAU) pour (aider) accompagner les personnes adoptées à retrouver, tout comme moi, leurs parents d'origine. Beaucoup de personnes s'intéressaient à moi, à mon histoire – notamment au travers d'une émission à Beyrouth TV – et cela me valorisait beaucoup dans mon action qui était d'accompagner des enfants dans leurs démarches. C'est à cette même époque que j'ai enregistré mon premier album «HOME». Tout me souriait et je partageais mon temps entre le Liban et les EAU!

Et là comme vous le dites si bien, le château de carte s'est écroulé...

En effet, on «travaillait trop bien» pour les Emirats Arabes Unis et on a dû rentrer définitivement au Liban. Tout s'est alors arrêté d'un coup, j'étais en mode «combat» ou «survie»...

De retour en Suisse, j'y ai «posé un gros paquet» et j'ai compris que je devais un peu ralentir le rythme et commencer une thérapie pour moi. Pour la petite anecdote, j'ai été rechercher un piano que j'avais laissé dans mon ancien logement et j'ai composé mon nouvel album «FREE»! Ce fut une époque piano – thérapie – yoga... Mais il me fallait bien gagner ma vie et j'ai travaillé comme animatrice socio-culturelle à la Maison de Quartier d'Epalinges, j'y ai animé des ateliers musicaux et sur l'adoption.

Votre adoption reste l'un des axes importants de votre construction personnelle.

C'est le cas, j'ai fondé «Born in Lebanon» en 2015 et je m'y suis beaucoup investie bénévolement, mais j'avais l'impression de perdre mon temps et j'aurais souhaité «m'auto-employer». Cela n'a pas été possible; «Born in Lebanon» continue de fonctionner, mais en lien avec d'autres associations. Nous nous sommes réunis pour écrire un courrier à Mme Simonetta Sommaruga afin de demander à la Confédération de reconnaître que l'adoption internationale a pu, et peut encore, être le lieu d'abus et de mauvaises pratiques, ayant conduit des enfants à être injustement séparés de leur famille biologique. Nous demandons à la Suisse d'entamer les démarches nécessaires pour que toute personne adoptée en recherche d'origine et en besoin d'accompagnement soit suivie et soutenue par les moyens financiers et humains appropriés. Enfin, nous souhaitons que les adoptés puissent être soutenus dans la réalisation de leur droit à connaître leurs origines et à être accompagnés dans leur parcours.

Le deuxième axe étant la musique.

J'ai envie que ma musique soit partagée, mais je ne peux en vivre

totale. En ce moment, j'ai besoin de m'entourer d'une équipe pour accéder à plus de régularité et à des lieux de concerts ayant les moyens de m'accueillir. Actuellement, j'enseigne au Conservatoire à Yverdon le petit chœur et le chœur des ados, pour avoir un job fixe, et j'organise des workshops de chorale chez moi.

Et c'est à cette époque que vous avez appris que vous étiez atteinte dans votre santé.

En effet, le diagnostic est tombé il y a environ deux ans. Et j'ai énormément apprécié d'avoir Petra Benamo (assistante sociale à l'ASRIMM, ndlr) en face de moi. Elle m'a aidé à faire des liens et à continuer d'avancer dans ma mosaïque de vie personnelle. Cela m'a fait du bien de pouvoir prendre soin de moi, de prendre mes premières vacances personnelles en Grèce. Cela a été une bouffée d'oxygène de penser à moi en priorité.

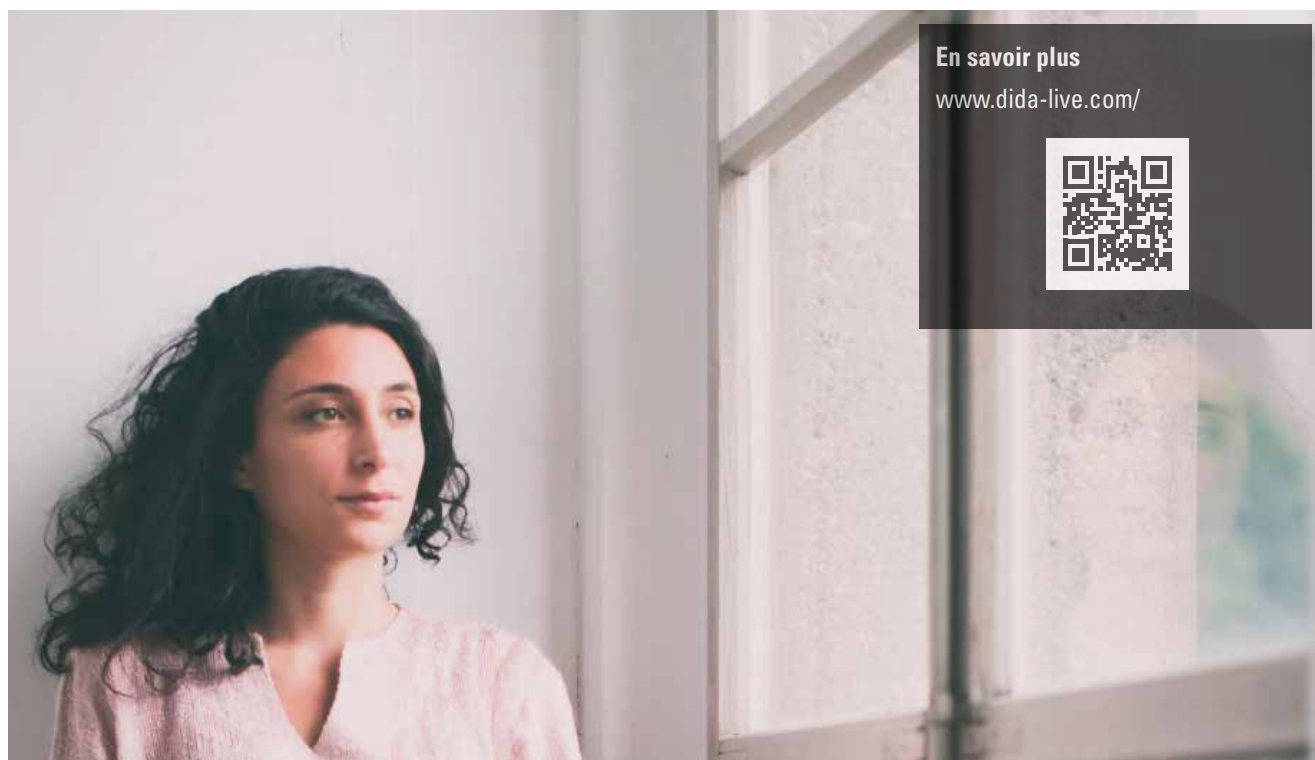
Depuis le début 2019, vous êtes en tournée avec votre concert spectacle «Pourquoi j'ai pas fait la Star'Ac».

Oui, le but c'est de le tourner un peu... Je me produis dans des lieux intimistes: par exemple au Caveau du Cœur d'Or à Chexbres, au Dukes à Lausanne ou encore dans le quartier

de Zokak el-Blat à Beyrouth – je m'y envolé demain (le 4.05, ndlr)! J'ai à chaque fois été bien accueillie par un public d'une septantaine de personnes: certains souhaitaient en savoir plus, d'autres n'ont rien compris, c'est la vie. C'est mon premier spectacle en solo, je raconte le parcours de mon corps, sur un ton grave et humoristique. Je parle, je joue et j'ai la chance d'avoir Pascal Auberson qui soutient ce projet! Nous nous sommes rencontrés – après nous être croisés huit fois... – car nous habitons le même quartier. Il m'apporte une aide importante au niveau de l'expression scénique et de la cohérence du spectacle.

Ce spectacle, en ce moment, je le propose avec mon amie Avé Némitz qui a écrit un livre sur les essences, car j'incarne justement l'une de ces essences. Elle fait l'introduction et la conclusion de mon spectacle, ce qui permet aux gens de mieux le conceptualiser. Et parfois, certaines personnes présentes dans la salle s'inscrivent à mes workshops, et la boucle est bouclée si j'ose m'exprimer ainsi.

Propos recueillis par Olivier Robert



En savoir plus

www.dida-live.com/



Arts, créations et sensations à la Grand'Borne



Pourquoi ne pas se laisser aller quelque peu ?

Prendre du recul à la Grand'Borne, à l'occasion du week-end « Arts, création et sensations »

Le silence, oser lâcher prise, se confier, se centrer, trouver la forme d'une toile et y poser délicatement de la couleur, des matériaux, des pierres, des perles, du bois pour y faire ressortir une émotion intérieure... Sentir et ressentir subtilement les bienfaits d'un massage de mains ou de pieds – ou les deux pourquoi pas – en écoutant une douce musique. Survoler et s'imprégner de l'odeur d'huiles essentielles en écoutant avec le cœur, en laissant place aux émotions. Choisir une pierre, la regarder, la contempler, la tourner entre les mains, puis la poser sur son ventre et fermer les yeux. Boire du thé aux milles saveurs, déguster avec envie et plaisir !

Ce furent les expériences enrichissantes de ce week-end « Arts, créations et sensations » avec Chantal, Madeleine, Martine, Anne-Marie, Dario, Valentin, Malika, ainsi que Florence et sa sœur Corine venues nous accompagner durant ce moment de repos bienfaisant. Grâce à elles deux, nous découvrons ou redécouvrons avec harmonie, plaisir, conscience et gratitude ce qu'est le bien-être et la relaxation dans un endroit idyllique, entourés de prés, de vaches et de forêts, ou la lumière du soleil de ce printemps apparaît de temps à autres et rejoint cette énergie ressentie par chacun d'entre nous.

L'Hôtel la Grand'Borne à l'Auberson est un merveilleux havre de paix, les chambres y sont chaleureuses,

aménagées et spacieuses, le personnel est adorable, aux petits soins et le lieu a sa place dans cette nature verdoyante à deux pas de la frontière Franco-Suisse. Durant ce week-end, nous avons aussi beaucoup parlé, rigolé, échangé et mangé de surcroît ! Bravo aux cuistos Valentin et Dario pour les crêpes du samedi soir, et la fondue du dimanche midi. Nous avons également profité d'une borne musicale Mélo et d'un juke box pour tenter le karaoké. A bientôt peut-être, sur les cimes du Nord Vaudois.

Malika Leleu, accompagnante



Le grand stress du responsable d'activité, Valentin Michel



L'œuvre d'une artiste ayant souhaité rester anonyme.

Week-end PâkoJura à Delémont

Vendredi 19

Enfin les vacances ! ce séjour de 5 jours est fort attendu par tous les jeunes, Bésir, Lenny, Loïc, Jonas et Romain ainsi que les accompagnants, Carolina, Déborah, Jo, Lucie, Malika, les responsables, Emmanuelle et Valentin. C'est au centre St-François à Delémont que nous allons séjourner et prendre les repas durant 5 jours. Un immense centre blanc et lumineux à 5 minutes à pieds du centre-ville et de ses fontaines de pierres. Après le premier dîner sur place, nous décidons d'aller visiter la ville et de s'arrêter sur une terrasse pour boire un verre et manger une glace ; c'est parti pour le jeu du téléphone arabe qui nous tiendra en haleine durant une bonne heure. Un petit tour s'impose... Pour digérer et pour les batailles d'eau de Bésir ! Au détour d'une rue, nous découvrons une jolie petite chocolaterie, comment résister ? Puis retour au Centre où nous mettons les pieds sous la table pour le souper. Après le souper, un petit moment tranquille avant la soirée, jeux, musique et quiz musical.

Samedi 20

Les joëlettes sont au menu sous un beau soleil et une pleine, c'est parti pour la découverte d'une dizaine de fontaines dans le village de St-Blaise, avec leur histoire racontée avec passion, des petites tablettes avec des questions et au dos les réponses, très sympa et captivant. Le parcours est superbe, une partie en ville et l'autre en forêt et dans la nature. Puis une glace et une boisson bien fraîche ne sont pas de refus et c'est en direction d'une mini-plage de cailloux que nous nous arrêtons et trempions les pieds. Une soirée jeux de société et gonflage de ballons clôture la journée.

Dimanche 21

Pour découvrir les horizons vallonés du Jura, rien de tel qu'une balade en char adapté tiré par trois chevaux, et c'est parti pour une grande

promenade de deux heures. Chacun aura la chance de passer tour à tour à l'avant de la charrette, certains s'endormiront bercés par l'agréable mouvement de notre véhicule... Une dernière surprise au retour, la chance de pouvoir voir et toucher un tout jeune poney très protégé par sa maman. La suite, c'est le pique-nique au village dans un parc à jeux derrière l'école de Courtedoux. Et comme de bien entendu, personne n'échappe aux batailles d'eau. Fin de journée au bowling de Delémont qui nous attend avec un menu sain et équilibré pour le souper : hamburger, nuggets, frites, salades gigantesques.

Lundi 22

Avant-dernier jour, comme cela passe vite... L'activité prévue est la visite de la chocolaterie Camille Bloch à Courtelary. Très chouette, du chocolat à n'en plus finir avec les yeux rivés sur les démonstrations gustatives : la fameuse fontaine qui permet de goûter deux chocolats, le noir et celui aux noisettes... Un petit film présente l'histoire de la chocolaterie sous une forme de dessins animés à presque 360 degrés. Impressionnant. L'après-midi deux groupes se forment, l'un qui va à la piscine et l'autre boire un verre. Avant le souper et tradition oblige, c'est la recherche des œufs finement dissimulés par EmmaLouise qui est organisée dans le parc du Centre St-François. Dernier soir tous ensemble et place aux grillades sur la terrasse, avec un avant-goût des longues soirées d'été. L'émotion doit se lire dans nos yeux d'accompagnants lors que nous recevons en cadeaux de la part de tous les jeunes une jolie carte postale remplie de petits mots de remerciements et des signatures « perso »...

Mardi 23

Un immense brunch nous rassemble une dernière fois, pains, tresses, fromage, omelette, lard, saucisses, fruits, et pleins de choses encore...

Sans oublier un sachet de biscuits et caramel offert à chaque participant par le centre St-François, si généreux et convivial.

Malika Leleu, accompagnante



La première trempette de l'année dans le Lac de Neuchâtel.



A bord de la calèche...

Soirée caritative de l'association le Chalet du Cœur



© Chalet du Cœur
Pamela Ruga, Soirée caritative
de l'association le Chalet du Cœur, 4 mai 2019

Samedi soir 4 mai 2019, l'association Chalet du Cœur a organisé à Pollietz-Pittet sa traditionnelle soirée caritative bisannuelle. Pamela Ruga, membre de notre Comité, s'est adressée au nombreux public présent - 470 personnes - pour le remercier de sa grande générosité. En effet, en 2017, cette association avait décidé de soutenir plusieurs projets de l'ASRIMM: les deux week-ends qui se sont tenus à Londres (Harry Potter, match de football) et la sortie à Europapark, ces deux activités ayant été organisées en 2018 et qui ont rencontré le succès que l'on sait !

Une paëlla géante et un plateau d'humour exceptionnel emmené par Nathalie Devantay, Sandrine Viglino, Nathanaël Rochat et Yohann Provenzano ont convaincu - si besoin était - le public enthousiaste de soutenir l'association «Zoé4life» pour leur projet en collaboration avec le CHUV lié à la préservation de la fertilité des jeunes atteints d'un cancer.

A la sortie de la soirée, la neige était au rendez-vous et nous avons pu tester la bonne tenue de route du bus de l'ASRIMM, qui était encore équipé de ses pneus d'hiver. (oro)



A l'agenda

- **22 septembre**: Sortie annuelle de l'ASRIMM au Restaurant des Quais de Grandson, avec des ateliers et démonstrations «Glucose-Passion» www.glucose-passion.ch
- **Novembre**: journée d'information
- Groupes d'entr'aide: agenda de l'ASRIMM www.asrimm.ch/agenda
- **6-7 décembre**: 32^e Téléthon www.telethon.ch



Assemblée générale de l'ASRIMM

Notre dernière assemblée a eu lieu le samedi 15 juin 2019, à Y-Parc. Après la partie officielle, les personnes présentes ont eu l'occasion de visiter nos nouveaux locaux, le temps d'un apéritif. Pour trancher avec l'organisation et le ton officiel du matin, quatre comédiens d'«Impro-Suisse» nous ont convié à un spectacle tout en légèreté et en humour, sur la base de petits mots ou expressions que nous leur avons donnés au moment du repas.

Le rapport d'activité 2018 de l'ASRIMM se trouve sur notre site internet, à l'adresse www.asrimm.ch/magazine

32^e TELETHON

vendredi 6 et samedi 7 décembre 2019

TELETHON

Famille ambassadrice 2019

Nous avons le plaisir d'accueillir la famille Borgeaud en tant que famille ambassadrice pour l'édition 2019 du Téléthon. Jonas est un adolescent de 17 ans et nous nous réjouissons de partager l'aventure Téléthon avec lui, sa sœur et ses parents.

Nous les avons rencontrés cet hiver et ils ont rapidement accepté de vivre l'aventure à nos côtés. Nous nous réjouissons de faire plus amples connaissances avec eux lors du shooting photos en juin ainsi que lors des

futures rencontres avec toutes nos familles ambassadrices, durant le Rally for smile, avec nos organisateurs de manifestations, avec notre conseil de fondation pour n'en nommer que quelques-unes.

Téléthon 2019

Cette année, nous avons choisi de changer notre communication et de proposer une nouvelle formule pour notre 32^e Téléthon. Nous allons travailler avec une agence dynamique de Lausanne qui a su mettre en image les enjeux du Téléthon.

Nous sommes très fiers de cette future collaboration et nous vous convions au lancement officiel du Téléthon le

A la rencontre des organisateurs de manifestations en Suisse romande

Le 1^{er} semestre de cette année arrive à son terme et nous avons eu le plaisir d'aller à la rencontre de nos organisateurs de manifestations en Suisse romande.

Il est important pour nous d'être proche de ceux qui se mobilisent en décembre et dès que l'occasion nous

est donnée de les rencontrer et de les remercier de vive voix nous nous faisons un plaisir d'aller les voir. Ces moments sont toujours précieux car cela nous permet d'échanger sur tous les sujets qu'ils souhaitent. Nous avons tenu compte également de leur souhait concernant notre site internet (lancement en septembre) afin qu'il soit un véritable outil pour eux.

7 septembre 2019
10h – 14h à Y-Parc,
Rue Galilée 15, Yverdon
Sur inscription
uniquement à
info@telethon.ch
ou 021 808 88 77

Un magnifique programme vous attend notamment avec la participation de l'ASRIMM et sera disponible sur notre site avant l'été.



Nous vous remercions
de tout cœur pour
votre précieux soutien !

Par bulletin de versement postal
CCP 10-16-2

Par téléphone (appel gratuit)
0800 850 860

Par Internet
www.telethon.ch

Par SMS au 339: TELETHON suivi du montant
Ex.: pour un versement immédiat de Fr. 100.-, envoyez TELETHON.100 au 339

AFM Téléthon France

En mai, nous avons eu la chance d'aller à la rencontre du Téléthon France. Une très belle occasion pour nous d'échanger et de partager. Nous nous réjouissons de nos futures collaborations. Cela a été également l'occasion de visiter les laboratoires du Généthon et de constater en direct les importantes avancées de la recherche. Le 21 septembre 2018, Audentes Therapeutics, une société de biotechnologies, lançait le premier essai de thérapie génique chez des enfants atteints de myopathie myotubulaire. Grâce à ce médicament de thérapie génique conçu à Généthon, 12 semaines après l'injection du premier patient, les 3 premiers enfants traités montrent de premiers signes d'efficacité. Un grand pas vers le chemin de la guérison.

Le centre de coordination national reste à votre disposition et vous pouvez nous contacter ou nous rendre visite:

32^e Téléthon : 6 et 7 décembre 2019
Y-Parc | Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
Tél. : 021 808 88 77
www.telethon.ch | info@telethon.ch



Registre des patients affectés de dystrophies myotoniques

Depuis quelques années il existe au siège de la Ludwig—Maximilian Universität de Munich un registre pour des personnes affectées de dystrophies myotoniques. Pour qu'un plus grand nombre de patients en Suisse puisse profiter de s'inscrire, le registre a été traduit en français et en italien par L'ASRIMM et la FSRMM.

Le Registre recueille des données génétiques et cliniques de patients affectés de dystrophie myotonique de type 1 ou de type 2/PROMM. Afin de mettre en place de nouveaux traitements les scientifiques doivent

pouvoir se fonder sur des informations précises concernant les mutations génétiques qui sont liées. Ces informations sont recueillies à l'aide du Registre et validées par des experts en la matière. Ensuite, les précieuses données médicales sont mises à disposition des scientifiques sélectionnés dans le monde entier sous forme anonymisée afin d'accélérer au maximum les recherches menées sur les dystrophies myotoniques de type 1 ou 2.

Les données sont inscrites dans les Registre des patients affectés de DM

par le patient et par le médecin traitant (après être délié du secret médical par le patient).

www.dm-registry.org

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

Pour prendre rendez-vous :

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

Fabrice Uriot

Puzzle Consulting Sàrl
Centre d'ergothérapie
Rte de Vevey 178, 1630 Bulle
☎ +41 78 681 17 02
info@puzzle-consulting.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 resp. : ASRIMM, Olivier Robert

Graphisme et conception : Thomas Carrel, 2504 Bienne

Impression : Fondation Battenberg, 2504 Bienne | Tirage : 550 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
M. Enrico Zuffi
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
☎ 079 857 46 44
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

