



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires

**nous**  
entre

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

Printemps 2023

Actualité de l'ASRIMM

Reportage :  
Une journée avec  
Pamela Ruga

Initiatives :  
Arthanis - Chiens  
d'assistance

Dossier thématique

**La qualité de vie**



# SOMMAIRE

3

## ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



6

## DOSSIER THÉMATIQUE: LA QUALITÉ DE VIE

Editorial – L'inclusion, fondement de la qualité de vie  
Question à nos bénéficiaires: la qualité de vie, c'est est pour vous ?

### La mobilité: indispensable à une bonne qualité de vie

- Transports publics: une accessibilité à géométrie variable
- Véhicule privé versus transports adaptés: entre autonomie et contraintes
- Des transports adaptés, oui, mais à quel prix ?
- Transport et handicap: quelles aides financières ?

### Moyens auxiliaires: des aménagements qui changent la vie

- Aménagement du domicile: pas un luxe, mais une nécessité
- Modification du fauteuil roulant: plus de bien-être et d'autonomie
- Des adaptations indispensables, mais souvent coûteuses



20

## REPORTAGE

Une journée avec... Pamela Ruga

22

## ASRIMM

Journée à thème - Moyens auxiliaires

Journée à thème - La myasthénie en 2023

**Carte de membre:** Plateforme 10 rejoint la liste des partenaires

**Comité:** du changement à la présidence de l'ASRIMM



25

## ACTUALITÉ

Chien d'assistance - Fondation Arthanis:

pour plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie

CHUV - consultation neuroréhabilitation:

Anastasia Valverde rejoint l'équipe neuroréhabilitation

29

## TÉLÉTHON 2023

30

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

# LA QUALITÉ DE VIE

*La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.*

*C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.*

*Définition OMS (1993)*

# ÉDITORIAL



“  
*Il est urgent de  
corriger cette  
situation pour  
permettre à toutes  
et tous d'accéder à  
une bonne qualité  
de vie*  
”

«Avoir une bonne qualité de vie», ça veut dire quoi pour vous ?

Vaste question, que nous avons posée aux lecteurs de notre newsletter en début d'année afin de préparer ce numéro. La diversité des réponses reçues montre bien que le sujet est éminemment personnel : «me maintenir autonome», «réaliser de nouveaux projets», «être entouré par ma famille», «vivre sans stress»... Ce qui est important pour moi et me rend heureux sera secondaire aux yeux de mon voisin, selon le parcours, les désirs et les besoins de chacun.

Cependant, une notion reste centrale, peu importe notre définition du «bien vivre» : celle du choix, d'avoir la possibilité de choisir entre plusieurs options et manières de faire. Par exemple, on peut trouver du plaisir à vivre seul et de manière autonome, parce que l'on sait que si on le voulait, on pourrait être accompagné – et vice-versa ! C'est cette opportunité à s'autodéterminer, à décider librement de ce qui nous convient le mieux dans le plus de domaines possibles, qui est la clé d'une bonne qualité de vie.

Comme le montrent les témoignages de notre dossier thématique, dont la deuxième partie sera publiée en automne, l'étendue des choix possibles est souvent malheureusement très réduite pour les personnes en situation de handicap : transports, domicile, vie professionnelle et sociale, loisirs. Les décisions prises en la matière sont souvent dictées par les barrières architecturales, financières, administratives, sociétales ou culturelles, plus que par le libre choix. Et la faute n'est pas à mettre sur le compte du handicap lui-même, mais bien sur le manque d'une réelle politique d'inclusion en faveur des personnes concernées. En effet, comme nous le rappelons à la page 17, le handicap dépend avant tout de l'environnement dans lequel la personne évolue : «si ce dernier est adapté aux besoins de la personne, ou si des aides techniques peuvent compenser des «incapacités», cela estompe ou annule la situation de handicap».

Il est urgent de corriger cette situation pour permettre à toutes et tous d'accéder à une bonne qualité de vie. L'initiative pour l'inclusion lancée par Agile.ch et Inclusion Handicap, dont la récolte de signatures commencera fin avril, constitue une belle opportunité de progresser durablement sur cette question. Nous vous tiendrons informés des différentes étapes et ferons tout notre possible avec nos partenaires pour que ce projet soit soutenu et aboutisse. En effet, il est grand temps que les personnes en situation de handicap soient libres de définir leur qualité de vie comme elles l'entendent, plutôt que de subir un choix fait pour elles.

*Monika Kaempf, Directrice*

## DOSSIER THÉMATIQUE

# La qualité de vie

La qualité de vie des personnes en situation de handicap se mesure notamment par leur autodétermination et le respect de leurs droits, mais aussi par leur inclusion sociale. Au rythme auquel évolue la politique du handicap en Suisse, nous sommes encore loin de cette réalité, pourtant constituante d'un bien-être légitime. Il est grand temps que les personnes concernées changent leur fusil d'épaule.

### EDITO

## L'inclusion, fondement de la qualité de vie

Catherine Rouvenaz, Secrétaire romande, AGILE.CH

Comment se fait-il qu'en Suisse, en 2023, dix-neuf ans après l'entrée en vigueur de la Loi sur l'égalité des personnes handicapées (LHand) et neuf ans après la ratification de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

(CDPH), des milliers de personnes avec handicap sont encore contraintes, faute d'alternative, de vivre dans des structures ségréguées? Comment se fait-il que nous arrivions au quart du 21<sup>e</sup> siècle, et que des personnes handicapées soient toujours privées de droits civils, d'écoles inclusives, d'accès à la formation professionnelle, au travail et à la culture? Comment se fait-il que les personnes en situation de handicap ne puissent toujours pas se déplacer en transports publics comme elles l'entendent? Comment se fait-il qu'elles soient aussi peu représentées en politique? Tant de questions essentielles restent hélas toujours sans réponse. Changeons de tactique.



### Le temps de l'attentisme est révolu

Au printemps 2022, le comité de l'ONU en charge de la CDPH a conclu qu'en Suisse, les bases juridiques ne suffisaient en aucun cas à garantir l'égalité de droit et de fait des personnes en situation de handicap. Que s'est-il passé depuis ce coup de semonce ? Interrogé par AGILE.CH dans son édition 2/2022 de « Handicap & politique »<sup>1</sup>, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) louvoie. « La politique du handicap 2023–2026 est en cours d'élaboration. Un examen approfondi des recommandations du comité de l'ONU sera entrepris à partir de 2023 », assure Giulia Brogini, responsable du service du BFEH dédié à la politique de la Confédération et des cantons en faveur des personnes handicapées.

On l'aura compris : certaines mesures de mise en œuvre de la CDPH sont certes prévues, mais nous n'attendons pas la moitié du 21e siècle pour qu'elles soient en vigueur dans nos vingt-six cantons. Pour faire enfin bouger les choses, rien de tel que de former un véritable mouvement de personnes avec handicap, fort, uni et déterminé. Il est temps de mettre les milieux politiques sous pression. Nous avons à disposition des instruments démocratiques pour ce faire. L'un d'entre eux s'appelle initiative populaire.

### Les droits des personnes avec handicap doivent être ancrés dans la Constitution

Puisque la législation met autant de temps à évoluer, commençons donc par notre loi fondamentale, celle qui définit nos droits et nos libertés : la Constitution fédérale suisse. L'initiative populaire pour l'inclusion<sup>2</sup>, qui sera lancée au printemps 2023 par AGILE.CH, Inclusion Handicap, Tatkraft et la Fondation suisse pour la démocratie directe, propose de modifier l'article 8 de la Constitution sur l'égalité

des droits. L'initiative entend y ajouter spécifiquement les droits des personnes avec handicap, et d'y ancrer des mesures légales visant à éliminer les inégalités qui les frappent.

L'initiative demande également l'ajout d'un alinéa précisant que les personnes avec handicap ont droit à des mesures de soutien et d'adaptation, ainsi qu'à une assistance personnelle et technique. De même, les personnes avec handicap doivent pouvoir choisir leur mode et leur lieu de vie.

Ce qui va de soi pour le commun des mortels ne doit pas être un luxe pour les personnes vivant avec un handicap !

### L'union fait la force

Le but premier d'une initiative populaire, c'est bien entendu d'être acceptée dans les urnes. Ainsi, l'initiative pour l'inclusion permettrait d'obtenir des améliorations concrètes pour les personnes en situation de handicap, qui se répercuteraient sur leur qualité de vie.

Mais pour gagner une initiative, il faut mener une campagne. Une campagne sert à sensibiliser les politiques et le public sur l'importance d'une société égalitaire.

Ce travail de sensibilisation est déterminant et devra être accompli par les personnes concernées. Seuls nos efforts conjoints déployés sur la durée permettront de convaincre largement du bienfondé de l'initiative. Oui, les personnes en situation de handicap ont droit à une qualité de vie et c'est à elles de le clamer haut et fort.

Mettons nos efforts en commun et surtout, pensons aux jeunes générations de personnes avec handicap. Permettons-leur de choisir où et avec qui elles veulent vivre. Cela implique la mise en place de dispositifs d'assistance universels. Une des clés de la qualité de vie !



<sup>1</sup> [https://www.agile.ch/\\_files/ugd/3b62ac\\_c8e922f29e33492baaae15438d309d52.pdf?index=true](https://www.agile.ch/_files/ugd/3b62ac_c8e922f29e33492baaae15438d309d52.pdf?index=true)



<sup>2</sup> <https://www.initiative-inclusion.ch>

QUESTION À NOS BÉNÉFICIAIRES

# La qualité de vie, c'est quoi pour vous ?

8



## TÉMOIGNAGES

### La mobilité: Indispensable à une bonne qualité de vie

Aller au travail, à l'école, au sport, faire ses courses ou des démarches administratives, voir ses amis: pouvoir se déplacer librement et de manière autonome est un prérequis à une participation pleine et entière à la société. Pour que les personnes en situation de handicap soient vraiment incluses et bénéficient d'une meilleure qualité de vie, une mobilité véritablement accessible est indispensable. Si nous en sommes encore loin en Suisse, des solutions individuelles peuvent être mises en place.



## TÉMOIGNAGES

## Transports publics: une accessibilité à géométrie variable

Qui dit « transports publics » dit « accessibles à tous »... En théorie. Si beaucoup d'efforts pour aménager les flottes ainsi que l'accès aux gares ou aux arrêts de bus ont été déployés, les obstacles rencontrés restent encore trop nombreux. À commencer du côté des CFF, épinglés en début d'année pour leur retard important sur la mise en conformité de leurs infrastructures: trains ou quais pas adaptés, rampes d'accès trop raides, nécessité de réserver l'assistance à l'embarquement/débarquement, sont autant de barrières qui empêchent encore une utilisation véritablement autonome des transports publics par les personnes en situation de handicap sur l'ensemble du territoire. Les témoignages de Magalie et Vir-



ginie, habitantes du canton de Vaud, illustrent bien la diversité des expériences rencontrées selon le lieu de domicile, le trajet et la compagnie de train utilisée.

### Témoignage de Magalie, Yverdon-les-Bains (VD)

**Magalie habite au centre-ville, à moins d'1 km de la gare CFF. Une situation en apparence privilégiée d'un point de vue de l'accès aux transports publics, mais qui lui laisse tout de même peu de flexibilité pour planifier ses déplacements.**

#### Pour quelles raisons prenez-vous le train ?

Je prends le train pour plusieurs raisons. Dans le cadre de mon activité professionnelle notamment, puisque mon employeur offre l'abonnement demi-tarif. Mais aussi pour mes loisirs, mes rendez-vous médicaux, parfois pour mes vacances. À noter que pour toutes ces catégories, je prends parfois le train, et d'autres fois la voiture. J'ai en quelque sorte la chance d'avoir le choix.

#### Quel budget cela représente-t-il pour vous par mois ?

Cela varie d'un mois à l'autre, mais le coût est généralement compris dans une fourchette de 60.– à 150.– par mois.

“

*Quand on a recours à l'assistance pour l'embarquement, il ne faut pas être mal à l'aise avec le regard des autres.*

”

#### Aimez-vous voyager en transports publics ?

Cela dépend des conditions. De manière générale, c'est un moyen de me déplacer qui me demande moins de fatigue physique que la voiture, et je peux profiter du voyage pour faire autre chose ou me reposer un peu. Mais si le train et le quai sont bondés, ce n'est pas agréable, car avec le fauteuil, c'est vite compliqué de circuler et trouver une place.

De plus, j'utilise généralement le train pour les trajets sans trop de changements (ou avec suffisamment de temps entre les deux), pour éviter de manquer une correspondance et risquer de rester plus d'une heure à attendre le train suivant. En effet, certaines gares et certains trains ne sont pas adaptés et nécessitent de réserver l'aide à l'embarquement et au débarquement au minimum une heure à l'avance.

### Comment se déroule votre voyage ?

Généralement, j'essaie de réserver l'aide à l'embarquement et débarquement le soir d'avant via le formulaire des CFF (plus rapide et précis que par téléphone je trouve), au moins pour le trajet aller, car assez facile à décider. Si je décide plus tardivement du train à prendre, je passe par le téléphone (mais toujours plus d'une heure avant le départ du train). Pour les lignes Yverdon-Lausanne ou Yverdon-Fribourg, je peux être plus spontanée car il y a beaucoup de trains qui ont un wagon plat avec un accès autonome possible, et de plus en plus de gares ont des quais à niveau munis de rampes. Cela me permet de voyager de manière autonome. Toutefois, il faut toujours vérifier l'accessibilité du trajet choisi dans l'application des CFF, et parfois il y a des bugs... Donc si l'on ne connaît pas la gare d'arrivée, il est plus sûr de se renseigner par téléphone.

Je me rends ensuite à la gare (10 min) et attends à côté du mobilift jaune s'il s'agit d'un train avec escaliers (comme la plupart de ceux qui vont à Neuchâtel ou les rapides pour Lausanne).

Une fois le train en gare, un agent du call center handicap ou alors un des agents de train manie le mobilift pour me faire monter. Comme les espaces sont plus grands, j'ai accès à la première classe avec un billet 2<sup>e</sup> classe. Cependant, seuls les deux premiers compartiments me sont accessibles car ils ont des sièges relevables et pas de tables au milieu. Il est assez fréquent que la personne qui m'aide doive déplacer des gens pour me laisser de la place.

Même manœuvre pour la descente du train... Puis il faut trouver les rampes ou ascenseurs (souvent très encombrés aux heures de pointe) pour sortir de la gare d'arrivée.

### Quelle est votre expérience avec le Call Center Handicap CFF ? En êtes-vous satisfaite ?

Les agents du call center sont bien formés et efficaces en gare, et quand ce sont eux qui manient le mobilift, tout se passe bien en général. Lorsque les agents spécialisés ne sont pas disponibles et que ce sont les agents de train qui doivent aider, l'efficacité est vraiment très variable. Parfois tout va bien, mais certains n'ont vraiment pas la technique et ce n'est pas très agréable de voir que le train a pris 5 à 8 min de retard sur la manœuvre (avec le regard des voyageurs aux fenêtres parfois inquiets et qui se demandent ce qui se passe). Il faut dire qu'en plus de cette aide, les agents de train sont souvent très sollicités et je pense que ça leur amène une bonne dose de stress quand ils n'ont pas l'habitude de manier le

mobilift. Je n'ai toutefois jamais été mal reçue par ces derniers et certains sont même très sympathiques.

J'ajouterais qu'il ne faut pas être trop mal à l'aise avec le regard des autres, car la mise en avant sur un mobilift jaune difficile à manier sur le quai pourrait être vécu comme une stigmatisation (en plus de la contrainte organisationnelle). Avec le temps je m'y suis personnellement assez bien habituée.

Enfin, lorsqu'on a besoin d'aide, il faut parfois mettre sa mauvaise humeur ou juste son envie d'être seul/silencieux entre parenthèses et prendre sur soi le temps du trajet. Mais je crois que c'est une contrainte expérimentée dans beaucoup de domaines de la vie pour les personnes qui dépendent d'autrui pour certains gestes du quotidien...

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

Ce qui m'embête le plus, c'est de ne pas pouvoir voyager de manière spontanée. Il m'arrive souvent de réserver un train en estimant l'heure de retour pour ne pas devoir appeler durant une journée déjà bien remplie et prendre le risque d'oublier (et donc de devoir attendre plus d'une heure au moment où je souhaiterais effectivement le prendre). Si le rendez-vous finit plus tôt ou plus tard qu'estimé, c'est contraignant: car soit on doit attendre inutilement, en voyant le train d'avant quitter la gare sans pouvoir monter dedans alors qu'on aurait aisément pu niveau timing, soit on devient nerveux lors d'un rendez-vous qui dure plus longtemps que prévu (ou alors il faut s'excuser et sortir téléphoner pour «décaler» le train souhaité).

### De manière générale, trouvez-vous que le train est un mode de transport accessible à tous en Suisse ?

Pour ma part, avec l'habitude, je trouve que ce mode m'est relativement bien accessible, même s'il y a des contraintes supplémentaires que n'ont pas les autres usagers. En n'oubliant pas de mentionner que j'ai l'alternative voiture si ça devient vraiment trop compliqué ou inaccessible... Tout le monde n'a pas cette option!

Je rencontre souvent des personnes à mobilité réduite (par exemple d'un certain âge ou qui n'ont simplement pas l'habitude et la connaissance du fonctionnement de l'aide des CFF) qui ont beaucoup de peine à organiser leur voyage ou ne savent pas quelle aide est nécessaire à quel endroit et comment l'obtenir. Pour elles, c'est clairement un obstacle à leur mobilité.

**Témoignage de Virginie, région du Gros-de-Vaud (VD)**

**Virginie vit à la campagne, et utilise principalement le LEB. Elle habite à 7-10 minutes de la gare la plus proche, et ne rencontre pas de problèmes d'accessibilité... une fois sur le quai. Car pour y arriver avec une chaise roulante, il faut parfois faire de longs détours.**

**Pour quelles raisons prenez-vous le train ?**

Je prends le LEB pour mon activité professionnelle, ma vie sociale, mes rendez-vous médicaux. Parfois, je prends les CFF pour les loisirs.

**Quel budget cela représente-t-il pour vous par mois ?**

Les frais de transport sont en grande partie payés par les prestations complémentaires, car je les utilise pour les rendez-vous médicaux et pour me rendre à mon travail. Pour les autres trajets, les frais sont à ma charge. En ce qui concerne les CFF, je voyage toujours avec quelqu'un et j'ai une carte de légitimation, donc ça ne me coûte pas très cher car je ne paie qu'un billet, voire rien si mon accompagnant a un abonnement.

**Aimez-vous voyager en transports publics ?**

Oui beaucoup parce que je vois plus de gens, et je me sens plus autonome.

**Comment se déroule votre voyage ?**

Il faut réserver le voyage à l'avance, prendre beaucoup de marge horaire, prévoir un accompagnant. Cela demande une certaine organisation.

Je n'utilise pas beaucoup les CFF, mais lorsque c'est le cas, cela se passe mieux qu'avant. En règle générale,

je suis donc satisfaite. Le service du Call Center Handicap s'améliore d'année en année.

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

Avec les CFF, trouver les indications pour prendre les ascenseurs ou les rampes d'accès.

Difficile d'avoir de la spontanéité car tout n'est pas accessible et il faut réserver à l'avance.

Avec le LEB, que je prends le plus souvent, c'est mieux indiqué et j'utilise des gares adaptées. D'ailleurs, presque toutes les gares du LEB sont adaptées aux personnes à mobilité réduite maintenant, ce qui permet d'être autonome. En revanche, pour accéder à la gare elle-même, ce n'est pas aussi simple. Il y a une rampe mais la pente est trop raide. Je dois donc faire tout un tour pour accéder par une autre rampe. En hiver, quand il y a du verglas, je dois faire presque tout le tour du village pour aller de l'autre côté, ce qui me prend plus de temps. Je dois donc anticiper ce temps nécessaire.

“

*En transports publics, je vois plus de gens et je me sens « comme tout le monde ».*

”

**De manière générale, trouvez-vous que le train est un mode de transport accessible à tous en Suisse ?**

Oui, mais à condition d'être accompagné, de bien choisir son itinéraire et les gares, et de disposer d'une aide à l'embarquement/débarquement.



## Véhicule privé versus transports adaptés : entre autonomie et contraintes

Face aux difficultés d'accès aux transports publics, de nombreuses personnes en situation de handicap se tournent vers les transports privés. Dans le cas de maladies progressives comme une maladie neuromusculaire, deux cas de figures sont possibles, selon la situation individuelle: faire modifier son véhicule privé ou se tourner vers une compagnie de transports adap-

tés. Un «choix» souvent dicté par les obligations professionnelles et/ou l'évolution des symptômes, et qui a une incidence directe sur le sentiment d'autonomie et la qualité de vie de la personne concernée, en particulier si elle a conduit elle-même auparavant. Pour prendre la meilleure décision et s'adapter à cette nouvelle situation, un bon accompagnement est nécessaire.

### Témoignage de Marc, Lutry (VD)

**Marc habite Lutry, une commune en périphérie de la ville de Lausanne qui est plutôt bien desservie en transports publics. Cependant, pour des raisons professionnelles et par désir de conserver une plus grande autonomie, il utilise une voiture privée adaptée à sa situation en fauteuil roulant.**

#### Que représente la voiture pour vous ?

C'est bien plus qu'un simple moyen de transport: c'est un élément vital pour mon autonomie et pour garder une qualité de vie satisfaisante, qui me permet d'être épanoui malgré le handicap. Trouver le bon véhicule adapté est un projet complexe et qui



nécessite de s'entourer de professionnels, comme un ergothérapeute et un garage en qui l'on peut avoir toute confiance. Je profite de cette occasion pour remercier particulièrement Fabrice Uriot de Puzzle Ergothérapie, ainsi que Xavier Tornay de Handitech-Sàrl, qui m'ont été plus que précieux dans l'obtention de mon véhicule actuel.

#### Quel budget cela a-t-il représenté pour acquérir et adapter le véhicule à votre handicap ?

Le budget des transformations et de l'achat de la voiture s'est élevé à près de 90'000 CHF, mais j'ai bénéficié d'une aide de l'AI ainsi que de l'ASRIMM. Cela a permis de couvrir près de 80% du coût.



*Conduire mon propre véhicule, c'est vital pour mon autonomie et pour garder une qualité de vie satisfaisante malgré le handicap .*



#### Comment se déroule votre voyage ?

La première étape est de m'assurer que j'ai bien les clefs et la télécommande d'ouverture de la voiture autour du cou. Ensuite, je sors et passe par le trottoir, car mon garage n'est accessible en fauteuil que par le portail de sortie. J'ouvre mon véhicule à l'aide de la télécommande et rentre par l'arrière, pour aller me mettre au volant tout en restant sur mon fauteuil. Une fois arrimé, je peux refermer le véhicule, mettre la ceinture de sécurité, et à l'aide des commandes au volant (frein et accélérateur), me mettre en route en toute sécurité.

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

Aller prendre de l'essence dans les stations-services. Cela nécessite de sortir du véhicule et se servir, ce qui n'est pas évident quand on est en fauteuil roulant. Trouver des places de parc handicapées ou qui permettent de sortir du véhicule en toute sécurité est également un défi. Et je mentionnerais encore les situations de panne ou de réparations, pendant lesquelles le véhicule est indisponible sans possibilité de remplacement.

### Quels sont les avantages du transport privé sur les transports publics ?

Le transport privé me donne la liberté de choix et la flexibilité dans tous mes déplacements. Je peux en toute autonomie me rendre là où je veux et là où c'est nécessaire.

### Prendriez-vous les transports publics s'ils étaient plus accessibles ?

Oui, de façon occasionnelle, pour aller à des endroits plus difficiles d'accès comme le centre-ville, mais aussi pour utiliser un moyen plus économique et écologique.

### Témoignage de Joao Miguel, Yverdon-les-Bains (VD)

**Joao habite en ville d'Yverdon. Auparavant détenteur d'un véhicule privé, l'apparition de troubles de l'équilibre liés à la progression de sa maladie neuromusculaire l'a amené à recourir aux transports adaptés, bien qu'il n'utilise pas de fauteuil. Une contrainte plus qu'un choix dans un premier temps, mais dont il apprécie aujourd'hui l'aspect social.**

#### Quels moyens de transports utilisez-vous ?

Avant, j'avais une voiture qui me permettait d'être autonome. Depuis 2017, je ne peux plus conduire à cause de mes problèmes de vue qui ont augmenté et aussi à cause de la péjoration de la mobilité de mes jambes...J'avais peur de causer un accident, alors j'ai préféré arrêter de conduire.

Auparavant, je prenais les transports publics, mais ce n'est plus possible car je n'arrive plus à monter les marches des bus. Même si les marchepieds étaient un peu plus bas, c'était pénible, car je devais me tenir pour réussir à monter. De plus, je risquais de tomber.

Aujourd'hui, j'utilise les TMR (transports privés pour personnes à mobilité réduite) car j'ai des difficultés à marcher sur une longue distance et j'ai des problèmes d'équilibre. Même si cela me demande un peu d'organisation et me donne moins d'autonomie, je suis très content de leurs services.

#### Pourquoi utilisez-vous des TMR plutôt que des taxis ?

Avec les taxis, il faut les appeler tout le temps, et parfois ils ne sont pas disponibles. Avec les TMR, on peut agender les rendez-vous à l'avance et il n'y a pas à attendre, ils arrivent à l'heure. Si la voiture est un peu basse, il y a toujours le chauffeur qui peut

m'aider à me lever (ce qui n'est pas le cas dans un taxi, où cela dépend de la bonne volonté du chauffeur). De plus, les frais de transports médicaux et thérapeutiques en TMR peuvent être pris en charge par l'assurance-maladie et les prestations complémentaires.



*Les transports adaptés, c'est plus varié que de conduire tout seul dans sa voiture*



#### Quel budget cela représente-t-il pour vous par mois ?

Les transports médicaux et thérapeutiques ainsi que mes déplacements à l'atelier Embellimur, animé par des ergothérapeutes, sont pris en charge. Pour le reste, je sors très peu de chez moi, sauf pour promener mes chiennes. J'utilise alors un vélo adapté, avec assistance électrique, et je prends les petites routes. Si je me déplace pour des sorties loisirs ou autres, ce n'est qu'à Yverdon-même, et un trajet me revient à 8 CHF aller-retour.

#### Comment avez-vous vécu le passage d'un moyen de transport pleinement autonome comme la voiture à l'assistance et au transport adapté ?

Au début, cela a été difficile d'accepter le fait que je ne conduise plus moi-même et de devoir dépendre des autres pour cela. Finalement, avec le temps, je m'y suis habitué. Maintenant, je constate que les TMR sont une bonne solution pour moi : cela me permet de discuter avec les chauffeurs, d'échanger des opinions, d'avoir de belles conversations... C'est plus varié que de conduire tout seul dans sa voiture !

## Des transports adaptés, oui, mais à quel prix ?

Quand les transports publics ne sont pas accessibles et que la conduite d'un véhicule privé n'est pas envisageable, les transports adaptés restent l'unique option. Mais cela a un coût, qui n'est pas intégralement remboursé par l'assurance-maladie. Si l'AI prend en général le relais, ce n'est pas toujours le cas comme l'illustre le récit de notre

jeune témoin. Pour ces situations particulières, les différentes démarches administratives pour obtenir l'aide d'autres organismes peuvent vite constituer un frein. Se faire conseiller par une assistante sociale permet de gagner un temps précieux et de trouver la meilleure solution pour chacun.

### Témoignage de Besir, Sierre (VS)

Le jeune Besir habite en ville de Sierre, pas trop loin de son école. Quand le temps est beau, il peut d'ailleurs s'y rendre en fauteuil électrique. En hiver, en cas de verglas, il pourrait utiliser le bus comme ses camarades, mais le manque d'accessibilité des transports publics fait qu'il doit prendre les TMR (transports privés pour personnes à mobilité réduite) ou se faire transporter par ses parents dans une voiture adaptée. Porteur d'une maladie neuromusculaire lors de son arrivée en Suisse, Besir ne bénéficie pas pleinement des mesures de l'AI. Une situation particulière qui laisse peu de place à la spontanéité pour sa famille et nécessite la participation de nombreux acteurs au niveau du financement..

#### Pourquoi utilises-tu les transports adaptés ?

Quand il fait mauvais temps ou froid, je ne peux pas faire mes trajets en fauteuil roulant, c'est trop glissant et dangereux. Alors, le chauffeur des TMR vient me chercher pour tous les trajets: aller et revenir de l'école, aller à la physio, à l'hydrothérapie... Mon papa a une voiture adaptée, donc il m'emmène chez les médecins ou lorsqu'on fait des activités en famille.

J'ai pris une vingtaine de fois le bus public, mais c'est un peu compliqué. Si le bus est trop vieux, je ne peux pas y entrer. Et même si je peux, il faut que le chauffeur installe la rampe...et ça m'est déjà arrivé une fois qu'il refuse.



“

*Ce n'est pas toujours le même chauffeur, mais toujours des personnes sympas.*

”

#### Comment as-tu découvert les transports adaptés ?

Mes parents m'ont dit qu'en hiver, je ne pouvais plus aller en fauteuil roulant électrique. Alors, l'assistante sociale de l'ASRIMM a proposé de demander à un transporteur pour personne en situation de handicap.

#### Quel budget cela représente-t-il par mois ?

270 CHF par mois. Heureusement, il y a des aides financières. Si le départ ou l'arrivée sont l'école, ces frais sont payés par ma commune par l'intermédiaire de mon école. Par contre, si le trajet est pour une thérapie,

50% de la facture est payée par ma caisse maladie (après paiement de la franchise et au maximum 500 CHF par année, ndlr). Le solde est payé par le fond PAH d'EMERA, et si besoin par l'ASRIMM.

#### Comment se passe le voyage ?

Ça se passe bien. Ce n'est pas toujours le même chauffeur, mais c'est toujours des personnes sympas. Elles font attention de ne pas me « ligoter » trop fort sur mon fauteuil (rires)...

**Quelles sont les principales difficultés pour toi ?**

Parfois, il y a 5 minutes de retard. Si l'attente est trop longue, je reviens à la maison et je regarde par la fenêtre pour voir la voiture arriver. Mais en général, je n'ai pas rencontré de difficultés, ça va bien.

**Selon toi, qu'est-ce qui pourrait ou devrait être amélioré ?**

Ce serait bien si c'était moins cher, et si un seul organisme pouvait payer les factures. En fait, si je bénéficiais des mesures médicales de l'AI, ces frais seraient directement payés par l'AI mais comme j'avais déjà ma maladie en arrivant en Suisse quand j'étais tout petit, je n'ai pas eu droit aux mesures médicales de

l'assurance invalidité. En revanche, l'assurance invalidité finance tous les moyens auxiliaires dont j'ai besoin et verse une allocation pour impotence à mes parents pour l'aide qu'ils m'apportent.

**En quoi les transports adaptés ont-ils un impact sur ton quotidien ?**

C'est bien, parce ce que comme ça je ne souffre pas du froid pour me déplacer en hiver et je diminue les risques d'accidents avec le fauteuil électrique quand c'est gelé ou mouillé.

L'inconvénient, c'est qu'on doit réserver, donc il faut toujours s'organiser en avance. Mais une fois que c'est organisé, et que tout est réservé, c'est bon.

**Transport et situation de handicap : quelles aides financières ?**

Par Petra Benamo,  
Assistante sociale à l'ASRIMM

**Qu'entend-on par transport public, privé et spécialisé ?**

Lorsque la mobilité de la personne ne lui permet pas d'utiliser un transport public et qu'elle ne peut pas utiliser de transport privé (voiture, vélo), elle peut faire appel à un transporteur bénévole ou un taxi (si elle est capable d'entrer et sortir du véhicule par elle-même) ou à un taxi spécialisé (transport avec le fauteuil roulant).

**Pour le suivi médical**

Les courses à but médical en transports publics et transports spécialisés peuvent être financées par :

- L'assurance maladie obligatoire (LAMal) : si l'état de santé ne permet pas d'utiliser les transports publics, sur prescription médicale, un transport adapté ou un taxi pour se rendre au lieu de soins le plus proche est remboursé à 50 % du prix de la course par l'assurance obligatoire, avec un maximum annuel fixé à 500 CHF (hors de la franchise et de la quote-part).
- Les prestations complémentaires AI, AVS : remboursent des frais non pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire.
- L'assurance accidents (LAA) : en cas d'accident
- L'assurance maladie complémentaire (LCA) : dépend du type de contrat ; contactez la caisse-maladie pour connaître les modalités spécifiques.

**Pour l'activité professionnelle ou de formation**

Les courses à but professionnel ou à but de formation reconnue en transports publics et transports spécialisés peuvent être remboursées par l'assurance invalidité (LAI), à condition que les courses se fassent dans le cadre de mesures AI (par exemple reclassement professionnel ou mesures médicales pour les mineurs) ou pour se rendre sur son lieu de travail en remplacement des contributions d'amortissement.

**Pour des loisirs**

Les courses à but de loisirs en transports publics et transports spécialisés sont en principe à charge de la personne. Elles peuvent dans certains cas être financées par :

- Les communes : De nombreuses communes offrent à leurs citoyens à mobilité réduite des transports adaptés à prix réduits.
- Un fond privé : se renseigner sur les possibilités de financement par un fond privé, et s'adresser au service social de l'ASRIMM.

**Le service social de l'ASRIMM** est à disposition pour clarifier le besoin de mobilité par des transports adaptés et leur financement. Si besoin, il sollicite des soutiens en faveur des personnes concernées.

## Moyens auxiliaires : des aménagements qui changent la vie

Le droit à un logement convenable, avec un environnement sain et des conditions de vie appropriées selon sa situation familiale est garanti par le droit suisse. Cela est primordial, puisque nous passons pour la plupart la majorité de notre temps à domicile, un constat souvent encore plus vrai pour les personnes en situation de handicap. Mais lorsque la maladie survient et empêche l'ac-

cès à certaines parties du logement, comment faire pour conserver ce sentiment de bien-être et d'autonomie? Au vu des barrières architecturales présentes dans l'espace public, un espace privé pleinement accessible est d'autant plus important et nécessaire à la bonne qualité de vie des personnes en situation de handicap.

### Aménagement du domicile : pour être bien chez soi

**Témoignage de Marianne et Alexandre, parents d'Olivier, Port-Valais (VS)**

**Marianne et Alexandre habitent le petit village de Port-Valais, dans une maison qu'ils ont fait construire en 2006, un an avant la naissance de leur fils Olivier. En 2014, ce dernier est diagnostiqué d'une maladie neuromusculaire, dont les symptômes l'empêchent peu à peu d'accéder de manière autonome aux différentes pièces de la maison. Malgré l'installation d'un lift financé par l'AI, la progression de la maladie prive aujourd'hui leur fils de son autonomie, et nécessite de nouveaux aménagements qui tardent à être mis en place.**

“

*Toute la famille a hâte que les transformations soient réalisées.*

”

**Qu'est-ce qui vous a poussés à aménager votre domicile?**

À partir de 2019, Olivier a commencé à rencontrer de réelles difficultés dans les escaliers. Le fait d'avoir les chambres à l'étage est devenu compliqué. Nous devons porter, pousser et soutenir notre fils afin qu'il atteigne sa chambre.

**Quels aménagements ont été réalisés? Qui les a pris en charge?**

En été 2020, l'assurance-invalidité a financé l'installation d'un lift d'escalier, afin qu'Olivier puisse accé-

der seul à la partie supérieure de la maison et à sa chambre à coucher. Mais les mois passant, la maladie a gagné du terrain et depuis fin 2021, Olivier ne peut plus marcher. Il utilise une chaise roulante pour tous ses déplacements, ce qui ne lui permet plus de monter à l'étage.

Nous avons deux possibilités d'aménagement: 1) construire un ascenseur, modifier toutes les entrées, adapter entièrement la salle de bain, et en raison de la place que prendrait l'ascenseur il faudrait transformer sa chambre, créer une nouvelle fenêtre, déplacer la porte et la transformer en porte coulissante ou...



2) construire une pièce supplémentaire avec salle de bain au rez, avec accès direct à la villa familiale. Les premières démarches ont été entreprises auprès de l'AI début 2022, mais à ce jour, rien n'a encore été commencé. La lenteur de traitement des dossiers et des divers intervenants, ainsi que le manque de coordination en sont les principales causes.

#### Quelle est la situation aujourd'hui ?

Aujourd'hui, Olivier a perdu toute autonomie en raison des barrières architecturales de son domicile. Il a besoin de notre aide pour faire le transfert depuis son fauteuil manuel sur le lift, puis pour passer sur une chaise à roulette au 1<sup>er</sup> étage. Son fauteuil élec-

trique ne peut pour l'instant être utilisé qu'à l'extérieur. Nous l'aidons à descendre le matin et à remonter le soir, mais le reste du temps, il vit au salon et n'a plus d'intimité... Quand il veut téléphoner, il se rend dans le local technique. Pas très fun ce genre de vie, surtout à 16 ans, un âge où l'on aime bien avoir son espace. C'est lourd pour lui autant que pour nous. Toute la famille a hâte que les transformations soient réalisées pour qu'Olivier ait accès à sa chambre, la salle de bain et puisse entrer et sortir de la maison à sa guise.

Malgré la situation, nous restons positifs : les choses avancent et la meilleure solution va bientôt être trouvée.

### Témoignage de Catherine, canton du Jura

**Catherine vit dans une maison à la campagne. Après son diagnostic, elle a pu bénéficier d'aménagements de son domicile pris en charge par l'AI, ce qui lui permet aujourd'hui d'être autonome et d'avoir accès à tous les étages de sa maison. Néanmoins, quelques éléments restent à améliorer pour qu'elle puisse se sentir pleinement «chez elle».**

#### Qu'est-ce qui vous a poussée à aménager votre domicile ?

Il y a une dizaine d'années, j'ai commencé à éprouver des difficultés à me déplacer, à remonter la rue. Puis, petit à petit, une fatigue intense est apparue, notamment lors de la montée des escaliers à domicile que je devais presque faire à quatre pattes... Comme me l'a (joliment) dit un enfant, je montais «comme une araignée» ! Cela s'est accompagné de troubles de l'équilibre, qui ont impacté peu à peu toutes les tâches au quotidien.



*Avant le lift, je montais les escaliers «comme une araignée» !*



#### Quels aménagements ont été réalisés ?

La salle de bain puis la cuisine ont été aménagées pour me permettre d'y accéder plus facilement et

sans risques. Récemment, un lift a été installé pour me permettre de monter à l'étage, à ma chambre à coucher, de manière complètement autonome.

#### Qui a pris en charge ces modifications ?

L'assurance-invalidité. Etant au bénéfice d'une rente, j'ai eu la chance d'avoir une prise en charge financière pour ces travaux.



#### Quelle est la situation aujourd'hui ?

Il reste quand même des choses très compliquées pour moi. C'est une maison ancienne, les rebords des fenêtres sont très larges. Donc impossible pour moi d'accéder aux volets pour les ouvrir. Du coup, je laisse toujours fermé à l'étage, et toujours ouvert au rez-de-chaussée. Les adapter pour des modèles coulissants ou électriques est hors de prix,

et ne rentre pas dans le cadre des aménagements pris en charge par l'assurance. Peut-être que je déposerai une demande d'aide auprès de l'ASRIMM dans le futur.

#### Qu'est-ce qui pourrait être amélioré, de manière générale ?

Par rapport aux lifts, j'aimerais partager un constat sur la façon dont ces produits sont présentés. Pourquoi montrer encore et toujours des personnes âgées dans les publicités ? On peut avoir besoin de ce moyen auxiliaire bien avant d'atteindre un âge avancé !

## Modification du fauteuil roulant : pour plus de bien-être et d'autonomie

### Témoignage d'Abdulmuti, La Chaux-de-Fonds (NE)

Abdulmuti vit en appartement avec son épouse et sa fille adolescente. Dans son cas, ce n'est pas le logement qui a été aménagé mais son fauteuil roulant. Grâce à l'installation d'un système de verticalisation et de lift, il a pu aujourd'hui retrouver une autonomie partielle à domicile, et améliorer son état physique. Les démarches pour l'obtention de ces modifications n'ont toutefois pas été aisées.

#### Qu'est-ce qui a changé depuis l'aménagement de votre fauteuil ?

Les fonctions de verticalisation et de lift me permettent de m'occuper encore partiellement et de manière autonome d'une partie de mes soins d'hy-



giène, ainsi que de me positionner seul aux WC. La fonction lift aide également mes proches et les aides à domicile lors de l'habillage et pour les transferts. À l'extérieur ou à domicile, cela me permet aussi de me mettre à hauteur de certains éléments comme les guichets, bancomats, éviers, lavabos, ou pour prendre des objets.

#### Quel a été l'impact sur votre santé ?

Premièrement, une meilleure autonomie. Cela a un impact positif indéniable, à la fois sur ma santé physique et sur mon mental. Avoir la possibilité de me mettre en position debout est bénéfique pour ma circulation sanguine et pour éviter les points de pression. Pouvoir s'allonger partiellement permet aussi de se reposer, d'effectuer une sieste par exemple, sans devoir quitter le fauteuil.



*Un impact positif indéniable sur  
ma santé physique et mon mental*



#### Qui a pris en charge ces modifications ?

L'assurance-invalidité a pris en charge le renouvellement de mon fauteuil roulant électrique, ainsi que la fonction lift. Pour la verticalisation, des aides financières ont été trouvées à travers le fonds PAH de Pro Infirmis et l'ASRIMM.

#### Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Les démarches pour obtenir mon nouveau fauteuil avec les fonctions décrites ci-dessus ont été un peu longues, entre la réception de la décision de l'AI et la commande. Il a aussi fallu réunir beaucoup de documents pour effectuer des demandes de financement pour le système de verticalisation. La plus grosse difficulté a été la temporalité. Dix mois environ entre le dépôt de demande à l'AI et la réception du fauteuil. Une simplification des démarches administratives serait la bienvenue !

**Le 29 avril prochain, l'ASRIMM organise une journée à thème sur les moyens auxiliaires. Ne manquez pas cette occasion d'en savoir plus à ce sujet et de découvrir les nouveautés en la matière. Plus d'informations en page 22**

## Des adaptations indispensables, mais souvent coûteuses



Par Carole Stankovic-Helou,  
Assistante sociale à l'ASRIMM

Comme l'explique le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), le phénomène du handicap est le résultat de l'interaction

entre différents facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie. Le handicap n'est ainsi plus considéré comme une caractéristique de la personne, mais comme une situation variable, notamment selon l'environnement dans lequel elle évolue. Si ce dernier est adapté aux besoins de la personne ou si des aides techniques peuvent compenser des «incapacités», cela estompe ou annule la situation de handicap. Par exemple, une personne myope n'est pas en situation de handicap du moment où elle peut corriger sa vue avec des lunettes ou des lentilles.

Tel est le principe d'un moyen auxiliaire. Ce dernier permet à une personne de réaliser les activités rendues difficiles ou impossibles à cause d'un handicap, telles que se déplacer, entendre, communiquer, se laver, manger, accéder à son poste de travail, conduire une voiture, et bien d'autres encore. Les moyens auxiliaires sont de précieuses aides

techniques, même bien souvent indispensables, favorisant l'autonomie et pouvant également soulager les aidants.

Quelques exemples de moyens auxiliaires : fauteuil roulant, prothèse, appareils auditifs, lit électrique, monte-escaliers, adaptations du véhicule, appareil de communication, siège de douche, etc.

L'AI assure pour la plus grande partie le financement de ces équipements, qui peuvent s'avérer extrêmement coûteux. Malheureusement, la prise en charge est parfois limitée, certaines adaptations ne correspondant pas aux conditions de l'assurance, car elles ne figurent pas dans la liste établie des moyens auxiliaires ou ne sont pas considérées comme «simples et adéquates». De plus, après 65 ans, cette liste est drastiquement raccourcie. Cela peut laisser une charge financière extrêmement lourde pour les personnes, qui ont alors comme choix soit de trouver d'autres solutions de financement, soit de renoncer à une part de leur autonomie. Cette dernière option est inacceptable et va à l'encontre des principes de la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH), signée par la Suisse en 2014. C'est pourquoi les fondations et associations telles que l'ASRIMM peuvent être sollicitées pour des aides financières,

**Besoin d'échanger sur votre situation et envisager les démarches à entreprendre? Nos assistantes sociales se tiennent à votre disposition pour vous conseiller et vous apporter le soutien nécessaire :**

**[www.asrimm.ch/conseil-social](http://www.asrimm.ch/conseil-social)**



## UNE JOURNÉE AVEC... *Pamela Ruga*

Pamela, 30 ans, est à la fois Présidente de l'ASRIMM et Collaboratrice qualité au sein d'une entreprise dans le canton de Vaud. Atteinte d'une myopathie des ceintures, rien n'arrête cette jeune femme dynamique, qui a choisi de vivre de manière indépendante.

Nous avons suivi Pamela le temps d'une journée, afin de mieux comprendre l'organisation et la préparation nécessaires au quotidien pour vivre de manière autonome avec un handicap dans une société encore trop peu inclusive.

**8h15**

**Donner à manger à Bali, mon chien d'assistance**

Mon auxiliaire m'amène avec ma chaise de douche à la cuisine, puis Bali va à sa place. Ensuite, elle lui met ses croquettes. Qu'il dévore en un instant!

**9h15**  
**Petit-déjeuner**

Une fois que je suis prête et que je sens bon, je me rends à la cuisine en fauteuil électrique pour boire un thé avec mon auxiliaire. C'est une occasion de papoter un moment, ce qui rend le début de journée agréable.



**11h20**  
**Déguster le repas**

Nous prenons le repas de midi, préparé par mon auxiliaire; j'ai besoin parfois d'aide pour couper les différents aliments et il me faut une paille dans mon verre.

**8h20**  
**Douche et soins**

Mon auxiliaire doit m'aider entièrement pour me laver, me mettre de la crème, me sécher les cheveux et m'habiller, car ma mobilité ne me le permet pas.



**8h Réveil**

J'aime me réveiller car mon chien vient me dire bonjour en me léchant la main et je le caresse, cela me met de bonne humeur et m'aide à me motiver pour la journée! Tous les jours, mes auxiliaires de vie viennent à tour de rôle m'accompagner pour les soins à la personne. Cela fera 10 ans en septembre que je bénéficie de la contribution d'assistance, qui me permet de vivre seule car je peux engager des auxiliaires.

**9h45**  
**Promenade de Bali**

Selon le temps, j'ai besoin d'aide pour mettre ma veste, un bonnet, une couverture en cas de basses températures et mes chaussures, que Bali amène à mon auxiliaire. Une fois prêts, nous allons faire une jolie promenade dans la nature pour se ressourcer.





**12h15**

### Trajet vers le lieu de travail

Un chauffeur des TMR vient me chercher à mon domicile. Il m'installe dans le véhicule adapté, ce qui me permet de rester assise sur mon fauteuil électrique. Je prends ce moyen de transport, car c'est plus rapide et moins contraignant que d'organiser un transport par le biais des CFF. Le seul bémol, c'est le prix, car je ne sais jamais à l'avance si les prestations complémentaires vont prendre en charge ces frais.

**22h30**  
Bonne nuit!

Quand je commence à piquer du nez, direction les toilettes puis au lit! Pendant la nuit, mon auxiliaire vient éventuellement me tourner quand je l'appelle.

21



**12h45**  
Travail

Arrivée sur mon lieu de travail avec Bali, mon collègue m'aide à enlever ma veste et à m'installer. Je travaille à 20% et je me rends 2 fois par mois à Lausanne, sinon je fais du télétravail.

**18h00**

### Préparation du repas et discussions

Je nourris Bali, puis mon auxiliaire prépare le repas et nous mangeons ensemble. Parfois, nous buvons un thé ou un petit apéro avant, cela dépend de mon humeur.

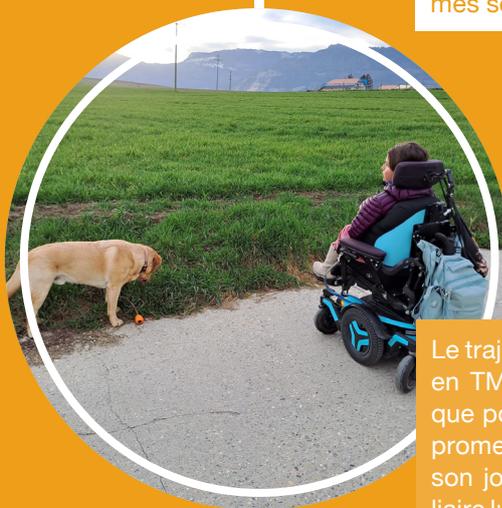
**20h00**

### Pyjama et séries TV

Mon auxiliaire m'aide à me mettre en pyjama, à me brosser les dents et à passer aux toilettes. Puis, elle m'installe sur mon canapé où je peux me «vautrer» pour regarder mes séries préférées.

**14h30** Pause

Le CMS vient m'aider à accéder aux toilettes.



**11h45**

### Préparation pour le départ au travail

Une fois le repas terminé, je me dirige vers la salle de bain pour me brosser les dents avec une brosse à dents électrique. Mon auxiliaire y dépose le dentifrice et appuie sur le bouton. Elle me transfère aussi sur les toilettes et me rhabille, puis me met ma veste et mes chaussures pour partir.

**16h30**

### Retour à la maison, puis promenade avec Bali

Le trajet pour le retour se passe en TMR, de la même manière que pour l'aller. Ensuite, je vais promener Bali. Courir après son jouet lancé par mon auxiliaire lui permet de se dépenser, et pour moi, c'est l'occasion de m'aérer après un après-midi de travail passé à l'ordinateur.

# ASRIMM

22

## Journée à thème 29.04.2023

Afin d'organiser cette journée dans les meilleures conditions, nous vous invitons à vous inscrire jusqu'au 10 avril 2023 sur la page Agenda de notre site web :

[www.asrimm.ch/agenda](http://www.asrimm.ch/agenda)



## Moyens auxiliaires: améliorer son confort et son autonomie au quotidien

Le 29 avril 2023, l'ASRIMM organise à Yverdon-les-Bains une journée sur le thème des moyens auxiliaires. Venez tester les dernières innovations en matière de moyens auxiliaires, et découvrez comment acquérir le matériel dont vous avez besoin pour vous faciliter la vie.

La matinée sera dédiée à la procédure d'acquisition d'un moyen auxiliaire avec l'intervention de Fabrice Uriot ergothérapeute-conseil de l'ASRIMM, puis de Frédéric Zurcher de la FSCMA qui présentera la question de la prise en charge par l'AI. L'après-midi sera plus interactive avec la participation de trois fournisseurs de moyens auxiliaires: Orthoconcept, Helios Handicap et A-Reha. Ils y tiendront des stands permettant de découvrir et tester divers appareils. L'association Hackahealth sera également présente, qui organise des « Hackathons », événements permettant de développer des solutions personnalisées pour des personnes en situation de handicap.

La journée est gratuite pour les membres avec un/e accompagnant/e, pour autant que la cotisation annuelle ait été payée. Pour les non-membres, le tarif est de 25 CHF, repas inclus.



### MOYENS AUXILIAIRES: AMÉLIORER SON CONFORT ET SON AUTONOMIE AU QUOTIDIEN

Venez tester les dernières innovations en matière de moyens auxiliaires, et découvrez comment acquérir le matériel dont vous avez besoin pour vous faciliter la vie. Conférence-exposition organisée par l'ASRIMM et ses partenaires.



29 avril 2023 | 9h30 - 16h

Y-Parc, Bâtiment CEI 1, Rue Galilée 15, 1400 Yverdon

Membre + proche aidant: gratuit\* | Non-membre: 25 CHF

#### Présentations et intervenants :

- "Procédure d'acquisition d'un moyen auxiliaire : d'un besoin à l'obtention", Puzzle Ergothérapie – Fabrice Uriot
- "Prise en charge AI", FSCMA – Frédéric Zurcher

#### Exposants:

- Orthoconcept – Tim Baudin
- Helios Handicap – Franco De Luca
- A-Reha – Patrick Keller
- HackaHealth – François Kade

Programme complet à la page suivante

\*gratuit pour les membres et leur proche aidant. La cotisation de l'année en cours doit être acquittée.

Inscriptions jusqu'au 10 avril 2023 sur [www.asrimm.ch/agenda](http://www.asrimm.ch/agenda)

### PROGRAMME:

9h30: Accueil - Café croissant

10h: Mot de bienvenue et introduction

10h10: Procédure d'acquisition d'un moyen auxiliaire : d'un besoin à l'obtention  
Puzzle Ergothérapie, Fabrice Uriot  
[www.puzzle-ergotherapie.ch](http://www.puzzle-ergotherapie.ch)

11h05: Prise en charge AI  
FSCMA, Frédéric Zurcher  
[www.sahb.ch/fr](http://www.sahb.ch/fr)

12h: Repas

13h30: Présentations des exposants

- Orthoconcept, Tim Baudin  
[www.orthoconcept.ch](http://www.orthoconcept.ch)
- Helios Handicap, Franco De Luca  
[www.helioshandicap.ch](http://www.helioshandicap.ch)
- A-Reha, Patrick Keller  
[www.a-reha.ch](http://www.a-reha.ch)
- HackaHealth, François Kade  
[www.hackahealth.ch](http://www.hackahealth.ch)

14h30: Visite des stands

16h: Clôture de la journée



#### Organisateurs:



Inscriptions jusqu'au 10 avril 2023 sur [www.asrimm.ch/agenda](http://www.asrimm.ch/agenda)

## Journée à thème 14.09.2023

La participation est gratuite, mais sur inscription. L'ouverture des inscriptions est prévue pour le mois de juin, et s'effectuera via la page Agenda de notre site web :

[www.asrimm.ch/agenda](http://www.asrimm.ch/agenda)



## La myasthénie en 2023: présentation clinique, diagnostic, traitements

Après une journée à thème consacrée aux dystrophies myotoniques en 2022, l'ASRIMM s'associe de nouveau au CHUV et aux HUG pour proposer une conférence sur la myasthénie le 14 septembre 2023, à l'auditoire Charlotte Olivier du CHUV, à Lausanne.

Au travers de présentations par des experts en neurologie et maladies neuromusculaires, la conférence abordera les différents types de myasthénie, les modalités du diagnostic et les options thérapeutiques (actuelles et à venir). Un témoignage de patient complètera ce panorama. Du temps est prévu pour les questions à l'issue de chaque présentation.

### LA MYASTHÉNIE EN 2023: PRÉSENTATIONS CLINIQUES, DIAGNOSTIC, TRAITEMENTS



14 septembre 2023 | 17h - 19h, suivi d'un apéritif



Auditoire Charlotte Olivier, CHUV, Lausanne



Entrée libre. Inscription sur [asrimm.ch/agenda](http://asrimm.ch/agenda) (dès le 12.06)

#### Programme :

##### Introduction et présentation clinique (différentes formes, anti-Musk...)

Dre Agustina M. Lascano, PhD PD  
Médecin adjointe agrégée Unité des maladies neuromusculaires  
Service de neurologie HUG

##### Explorations et diagnostics différentiels

Dr Jean-Benoit Epiney  
Chef de clinique Unité Nerf-Muscle  
Service de Neurologie CHUV

##### Traitements classiques

Dre Marie Théaudin, PD MER  
Médecin adjointe Responsable de l'unité Nerf-Muscle  
Service de Neurologie CHUV  
Centre de référence des maladies rares (Kosek)

##### Témoignage de patient

##### Nouveaux traitements et recherche en cours

Dre Annemarie Hübers, PD  
Médecin adjointe agrégée  
Service de neurologie HUG

Conférence organisée par l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires, en collaboration avec le CHUV et les HUG.

## Carte de membre: Plateforme 10 rejoint la liste des partenaires

La carte de membre de l'ASRIMM donne droit à une visite gratuite dans plusieurs lieux et institutions culturels de Suisse romande. Depuis le mois de mars 2023, un nouveau partenaire s'est ajouté à la liste d'institutions et de lieux: le quartier des arts Plateforme 10, à Lausanne.

La nouvelle institution vaudoise se présente ainsi: «Plateforme 10 est un nouveau quartier des arts unique qui regroupe 3 musées au cœur de Lausanne. Logés dans de splendides bâtiments ultra-modernes, le musée cantonal des beaux-arts (MCBA), Photo Elysée et le mudac proposent au public une offre culturelle unique qui mêle en un seul lieu, design, photographie et beaux-arts. S'étendant sur

près de 25'000 mètres carré, l'esplanade de Plateforme 10 est également un véritable lieu de vie avec ses nombreux espaces de détente, restaurants, terrasses et librairies-boutiques».

Plus d'infos sur: [www.plateforme10.ch](http://www.plateforme10.ch)

Comme pour les autres lieux, il suffit de présenter votre carte de membre à la caisse pour profiter de l'entrée gratuite pour vous et tous les membres couverts par l'adhésion (membre individuel: avec un accompagnant; membre famille: avec les enfants mineurs). Bonne visite!

## Comité: du changement à la présidence de l'ASRIMM



Au début de l'année, notre présidente Dominique Wunderle nous a informé qu'elle se retirait du comité et en conséquence, de la présidence de l'association. Suite à ce départ, le comité a élu à l'unanimité Pamela Ruga à la présidence.

Elue en 2017, Dominique s'est investie sans relâche pour le bénéfice de l'association et de ses membres. Toute l'équipe et le comité de l'ASRIMM la remercient du fond du cœur pour son travail.

Déjà engagée au sein du comité depuis plusieurs années, Pamela Ruga connaît déjà bien l'association. Nous nous réjouissons de son arrivée et lui souhaitons le meilleur pour son nouveau mandat.

Nous profiterons de l'Assemblée Générale le 27 mai 2023 pour revenir sur l'engagement de Dominique et sur l'élection de Pamela.



# ACTUALITÉ



## Chiens d'assistance: pour plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie

Ils sont gentils, doux et mignons, mais ne vous y trompez pas: les chiens d'assistance sont de véritables moyens auxiliaires de santé pour les personnes en situation de handicap physique ou psychique. Entraînés à répondre à des commandes précises ou à alerter l'entourage dans les situations d'urgence, ils peuvent fournir une aide précieuse dans les tâches du quotidien et apporter davantage de sécurité et d'autonomie. Active dans toute la Suisse romande, la fondation Arthanis forme des chiens d'assistance et de thérapie et les alloue gratuitement à des personnes en situation de handicap, avec une approche «sur-mesure»: chaque chien est en effet éduqué pour répondre aux besoins spécifiques d'un bénéficiaire, de son handicap et de son environnement. Un processus long mais qui en vaut la peine, tant pour l'homme que pour l'animal.



### Se rencontrer, se connaître et... s'approprier

C'est un peu le contraire du «speed-dating»: ici, pas de «coup de foudre» devant l'expression affable d'un gros toutou aux allures de peluche, mais des critères d'attribution sélectifs et mûrement réfléchis. En effet, de la naissance du chien à son arrivée chez le bénéficiaire, deux ans vont s'écouler, pendant lesquels chacun va apprendre à connaître l'autre et se préparer à la vie en commun. «Il doit y avoir un lien émotionnel, c'est une relation d'échange. Chacun doit veiller sur l'autre, à sa manière», souligne la fondatrice et directrice d'Arthanis, Alexandra Herbez. La fondation met donc un point d'honneur à s'assu-

rer de la compatibilité mutuelle de ses binômes dès le départ. «On prend en compte les besoins spécifiques du futur bénéficiaire, son type de handicap et ses attentes, mais aussi son cadre de vie, son logement et son environnement» explique-t-elle. «C'est déterminant. Chaque race canine a des aptitudes différentes, mais c'est aussi une question de caractère de chaque individu: un chien qui a besoin de beaucoup de mouvement ne sera pas épanoui auprès de quelqu'un qui sort peu ou se déplace avec difficultés. Et vice-versa». Le chiot est d'abord placé en famille d'accueil pour sa socialisation. Puis, vers un an et demi, le chien reçoit pendant 6 mois un entraînement spécialisé dispensé par des éducateurs canins brevetés, centré sur les besoins spécifiques de son futur binôme (ou partenaire). S'ensuivent deux ou trois semaines de formation du bénéficiaire, qui se concluent par l'allocation du chien. La devise d'Arthanis, une citation du «Petit Prince» de Saint-Exupéry, prend alors tout son sens: «Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde». Car c'est dans ce processus d'approvisionnement mutuel que se construit un lien de confiance et de respect, propice à l'établissement d'une véritable relation thérapeutique.

#### Un membre du réseau de soin à part entière

Etant donné le temps de formation relativement long, Arthanis recommande aux personnes concernées par des troubles évolutifs comme les maladies neuromusculaires de ne pas trop attendre avant d'entamer une procédure d'allocation. S'il peut ramener des objets, ouvrir et fermer des portes ou aider dans les gestes quotidiens, le chien d'assistance apporte également un soutien moral et émotionnel, et peut même constituer un vecteur d'intégration sociale: dans notre société où le handicap fait encore peur, sa présence peut servir à «briser la glace» et provoquer des interactions hors du domicile. Plus qu'un animal de compagnie, il effectue un travail thérapeutique et doit donc être considéré comme un membre du réseau de soin à part entière. «Nos chiens sont de vrais moyens auxiliaires de santé» assure Alexandra Herbez. Si l'acquisition, l'éducation et le suivi à domicile du chien sont effectués gratuitement par la fondation, l'alimentation



et les frais vétérinaires restent à la charge du bénéficiaire. En l'absence d'aide financière de la part des assurances sociales (voir page suivante), c'est une dépense non-négligeable qui doit donc être bien évaluée avant d'entamer des démarches.

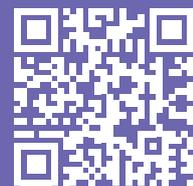
#### Une relation puissante

Lorsqu'un chien est alloué, la situation du bénéficiaire est réévaluée périodiquement. «Les chiens restent la propriété de la fondation», rappelle la fondatrice, «et nous devons être attentifs à leur bien-être». La mise en retraite a lieu après une dizaine d'années environ, selon la race du chien et l'évolution de la situation du bénéficiaire. Mais chaque cas est différent: «si le bénéficiaire peut encore prendre soin du chien «retraité», alors nous faisons en sorte que ce dernier soit adopté officiellement par cette personne, et fournissons éventuellement un deuxième chien de relève pour l'assistance. La relation entre le chien et le bénéficiaire est une relation puissante, car construite sur la durée. Il nous tient donc à cœur de la préserver», conclut Alexandra Herbez.

**Si vous êtes intéressé par l'allocation d'un chien d'assistance, contactez directement la fondation Arthanis pour plus d'informations :**

Fondation Arthanis  
Chiens d'assistance et de thérapie  
Rue du Temple 7a, 1180 Rolle

Tél. +41 (0) 22 364 80 80  
info@fondation-arthanis.org  
www.fondation-arthanis.org



## Chiens d'assistance : la position de l'AI

Depuis 2020, l'AI a revu sa position sur la contribution aux frais des chiens d'assistance pour les adultes. Jusqu'ici, seuls les bénéficiaires d'une allocation pour impotent (API) de degré moyen ou grave pouvaient recevoir une aide financière; dans les faits, les personnes dans cette situation pouvant également prendre soin d'un chien d'assistance étaient peu nombreuses. L'AI a donc étendu son soutien aux bénéficiaires d'une API de degré faible, à certaines conditions:

Extrait de la lettre circulaire AI n°401 :

- Le droit est limité aux adultes présentant un handicap moteur grave, et dont l'impotence est avérée dans au moins deux des domaines des actes de la vie suivants: se déplacer, entrete-

nir des contacts sociaux; se lever, s'asseoir, se coucher; se vêtir, se dévêtir.

- L'assurance verse, au moment de la remise du chien d'assistance par un service certifié par l'organisation Assistance Dogs International (ADI) une contribution forfaitaire d'un montant de 15'500 francs, répartie de la manière suivante: 12'500 francs pour l'achat du chien et 3000 francs pour les frais de nourriture et de vétérinaire.
- La prestation de l'assurance peut être revendiquée au maximum tous les huit ans, mais une seule fois pour le même chien.

Dans le cas des enfants ou des adolescents, les frais restent entièrement à la charge de la famille.

## Consultations neuromusculaires au CHUV

Anastasia Valverde rejoint l'équipe du service de neuroréhabilitation

**Madame Anastasia Valverde a repris en octobre 2022 le poste d'Infirmière clinicienne spécialisée dans le service de neuropsychologie et neuroréhabilitation auprès du Dr Stefano Carda, au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Une nomination très attendue par les personnes concernées par les maladies neuromusculaires en Suisse romande, puisque ce rôle constitue le premier point de contact avec les spécialistes et est au cœur du suivi et conseil aux patients. L'ASRIMM est allée à la rencontre de cette Vaudoise d'adoption, afin d'en apprendre davantage sur ses projets et la manière dont elle envisage sa fonction.**

**Pour commencer, pouvez-vous vous présenter en quelques mots? Quel a été votre parcours avant de rejoindre la consultation de neuroréhabilitation du Dr Carda ?**

J'ai toujours eu l'esprit altruiste et depuis mon enfance, mon souhait était de devenir médecin.

Mais tout a changé à la fin de la scolarité obligatoire, lorsque j'ai découvert ma véritable vocation et le métier d'infirmière, en rendant visite à de la famille hospitalisée. J'ai ainsi débuté ma carrière dans les soins en 2009, par un CFC d'assistante en soins et santé communautaire avec maturité intégrée, dans le canton de Neuchâtel. Après l'obtention de mon diplôme, j'ai décidé de venir m'installer dans le beau canton de Vaud - avec ce bel accent («bonne journée(Y)!»), et le fameux «huitante», qui m'ont tout de suite charmée!

De 2012 à 2015, j'ai fait un Bachelor en Sciences Infirmières à la Haute Ecole de La Source, à Lausanne. J'ai débuté ma carrière d'infirmière en chirurgie septique, au CHUV. J'y ai travaillé durant 5 ans. Après 3 ans à 100%, j'ai décidé de reprendre mes études et de faire un Master en Sciences Infirmières. J'ai ensuite quitté temporairement le CHUV pour aller travailler en hôpital périphérique. Mais lorsqu'on goûte au CHUV, on a qu'une envie, c'est d'y revenir et d'y rester.

En revenant au CHUV, j'ai décidé de relever un nouveau défi: travailler en neuroréhabilitation et avec les patients concernés par les maladies neuromusculaires. Je suis novice dans ce domaine, mais avec une très grande envie de développer des connaissances et compétences. Ainsi, il est possible que je ne puisse pas encore répondre avec exactitude

à toutes les questions des patient-e-s. Mais je suis sûre qu'ensemble, nous pourrons créer une relation de confiance et me permettre de m'améliorer.

### **Votre titre est : Infirmière clinicienne spécialisée (ICLS). Quel est votre rôle exactement ?**

Ma fonction pour le moment est de coordonner les différents rendez-vous avec les patient-e-s et le Dr Carda ou les différents services, pour assurer une prise en charge optimale. Je réponds également aux questions par téléphone et pratique quelques gestes techniques pour l'administration médicamenteuse. Pour l'instant, mon rôle auprès des patient-e-s et de leurs familles est assez passif, car le rôle de l'ICLS est en pleine construction. À terme, l'objectif est de pouvoir répondre aux besoins de la patientèle, soit leurs questionnements, l'apprentissage dans l'auto-gestion, etc.

Dans le cadre du réseau de soins, mon rôle est de collaborer et d'échanger des informations en vue de proposer les meilleurs soins aux patient-e-s et à leurs familles en connaissant mieux leur environnement personnel et leur contexte de vie.



### **Avez-vous des projets en vue ou déjà en cours ?**

Oui, le projet initial est de pouvoir se familiariser avec les maladies neuromusculaires rares, la prise en charge et les soins proposés, en assistant aux consultations du Dr Carda. Ensuite, il s'agira de prendre connaissance des besoins rencontrés, notamment via des questionnaires écrits. Cela permettra la construction d'une consultation infirmière au sein de la consultation du Dr Carda, permettant de répondre aux besoins spécifiques et complexes de la patientèle, qui aura ainsi une personne de référence dans le service.

### **Quel message souhaitez-vous faire passer aux patients concernés par les maladies neuromusculaires ?**

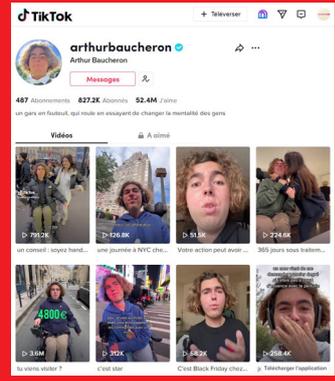
Étant novice dans ce domaine et prenant petit à petit connaissance des spécificités de ces pathologies, j'ai une grande motivation pour collaborer avec vous. Je veux connaître et comprendre votre réalité au quotidien, pour vous proposer des actions de soin permettant d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre entourage, dans une société qui n'a encore que très peu de connaissances sur ces maladies et leur impact.

### **Pour contacter Madame Anastasia Valverde à la consultation de neuroréhabilitation du CHUV :**

Par téléphone, au +41 79 556 57 68,  
Les mardis et jeudis, de 8h-16h

# Mobilisez-vous dans votre région !

## TELETHON



Arthur Baucheron est un jeune bordelais atteint d'une maladie neuromusculaire. Il a commencé sur TikTok et Instagram au début de la pandémie. «Un gars en fauteuil, qui roule en essayant de changer la mentalité des gens» qui cartonne avec ses vidéos: rires, coups de gueule, réalité, traitements. Une belle inspiration.



 telethonsuisse

 telethon\_action\_suisse

 telethonsuisse

 telethon\_action\_suisse

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

## En route vers l'édition 2023

### Rencontres avec les bénévoles

Le premier semestre de l'année, le centre de coordination organise «Le Téléthon vient à votre rencontre». Douze soirées dans toute la Suisse romande, avec comme objectifs d'échanger avec les organisateurs de manifestations et de leur présenter nos nouveaux produits de récolte de dons, le livre illustré pour enfants et le stylo Caran d'Ache. Il est primordial de les accompagner dans le changement important qu'est l'arrêt de la peluche et de s'assurer de leur adhésion: ce sont eux, sapeurs-pompiers, jeunesses, associations et clubs sportifs qui représentent le Téléthon sur le terrain auprès du grand public et qui font le succès de notre récolte.

Ces rencontres sont également destinées à un large public. Une communication ciblée est transmise dans les régions pour mobiliser les sociétés locales, les autorités et les bénévoles individuels qui pourraient mettre en place de nouvelles manifestations. A l'heure où les urgences se succèdent à un rythme inédit, nous devons augmenter notre visibilité dans les localités lors du week-end du Téléthon et développer notre modèle de récolte de dons uniques.

**En tant que membres de l'ASRIMM, vous êtes un relais important dans ce projet:** partagez nos communications sur les réseaux sociaux et motivez vos amis et connaissances à nous rejoindre lors de ces rencontres conviviales. Vous êtes évidemment chaleureusement les bienvenus!

**Retrouvez toutes les rencontres prévues et le formulaire d'inscription sur la page d'accueil de notre site internet [telethon.ch](http://telethon.ch)**

### Réseaux sociaux

Notre chaîne **YouTube** est à jour avec l'ensemble des reportages produits avant et pendant le Téléthon. De nombreux sujets ont été réalisés avec les membres et les équipes de l'ASRIMM. Merci à tous pour votre participation engagée. Que ce soit sur le thème de l'année - l'inclusion scolaire - notre famille ambassadrice, le camp de vacances pour enfants et adolescents, nos anciens ambassadeurs ou de nombreux reportages dans les manifestations de nos bénévoles, ces images sont précieuses pour témoigner, raconter et partager nos objectifs.

Le Téléthon est également présent sur **TikTok** depuis peu et nous allons développer des vidéos sur trois axes: des témoignages de nos jeunes ambassadeurs, des sujets sur la recherche et des capsules animées avec l'héroïne de notre livre. Nos jeunes ambassadeurs sont déjà partants pour réaliser des formats courts, rigolos ou très sérieux, pour mettre en lumière leurs difficultés, joies et fiertés au quotidien, dans un langage propre à leur génération et à la plateforme. Toutes ces vidéos seront également diffusées sur notre compte **Instagram**.

# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

30

## VAUD (CHUV)

### Adultes

**PD MER Dre Marie Théaudin**

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

**Dr David Benninger**

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

**Dr Stefano Carda**

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

Pour prendre rendez-vous :

**Mme Anastasia Valverde**

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

### Pédiatrie

**Dr David Jacquier**

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

**Madame Sabina Rainy**

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

## GENÈVE (HUG)

### Enfants et adolescents

**CC Dr Joel Fluss**

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

Pour prendre rendez-vous :

**M. Jardinier**

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

### Adultes

**PD Dre A.-M. Hübers**

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

Pour prendre rendez-vous :

☎ +41 22 372 83 18  
cnm@hcuge.ch

## Conseils & informations

### Comité

**Mme Pamela Ruga**  
Présidente

**M. Sébastien Kessler**  
Vice-Président

**Membres**  
M. Matteo Ceresa  
M. Jérôme de Diesbach  
Mme Cathy Feldman  
M. Laurent Von Gunten  
M. Enrico Zuffi

### Directrice

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

### Coordinatrice administrative

**Irina Grandjean**  
irina.grandjean@asrimm.ch  
Lundi au vendredi

### Finances et Fundraising

**Lionel Capt**  
lionel.capt@asrimm.ch

### Médecin-conseil

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

### Service Social

☎ +41 24 420 78 01

### Assistantes sociales

**Petra Benamo**  
(GE/VS et Arc lémanique)  
☎ +41 79 121 77 25  
petra.benamo@asrimm.ch  
Lundi (1/2) au jeudi

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

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

### Communication

**Delphine Bezençon**  
☎ +41 24 420 78 00  
delphine.bezencon@asrimm.ch  
Mardi et mercredi

### Loisirs

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

## Pour information

### ZURICH

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

### TESSIN

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

### Notre journal est VOTRE journal :

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

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

## IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies  
neuroMusculaires

**ASRIMM**  
Rue Galilée 15  
CH – 1400 Yverdon-les-Bains  
CCP 10-15136-6  
☎ +41 24 420 78 00  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson



# ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuroMusculaires

Rue Galilée 15  
CH – 1400 Yverdon-les-Bains  
☎ +41 24 420 78 00  
Fax +41 24 420 78 04  
[www.asrimm.ch](http://www.asrimm.ch)  
CCP 10-15136-6