



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires

**nous**  
entre

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

Automne 2021

Journal de bord  
d'un camp d'été

Dossier: La créativité  
2<sup>e</sup> partie

Rapport Procap  
L'accueil extra-familial

PAuSES  
Une aide pour les  
proches aidants



# SOMMAIRE



3

## ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice

4

## ASRIMM

- Camp d'été
- ParaRomandie
- 15 septembre Journée DM Awareness day
- Changement dans le service social
- Bienvenue à Delphine Bezençon
- Concours de dessin pour les jeunes



12

## DOSSIER: LA CRÉATIVITÉ

Portraits d'artistes : 2<sup>e</sup> partie

16

## RAPPORT PROCAP SUISSE

L'accueil extra-familial pour enfants en situations de handicap

17

## PAuSES

Aide pour les proches aidants; un programme de la HETSL



18

## CULTURE & LOISIRS

- Vacances de Besir Ataly
- Sortie St-Martin, délai 25 octobre
- Information Expo

20

## AGENDA

21

## TÉLÉTHON

22

## CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

# ÉDITORIAL



“

*La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie*

”

Savoir s'adapter, être imaginatif, s'ouvrir aux changements, jongler avec les contraintes et savoir gérer les déceptions, tels sont les mots d'ordre dans cette période d'incertitude.

Nous étions très contents de relever le défi d'organiser à nouveau un camp pour les enfants pendant la période estivale. Sept enfants et huit accompagnants ont passé une semaine au Centre St. François à Delémont. Cet été, ce n'est pas seulement le COVID qui nous a forcés à nous adapter, mais aussi la météo qui nous a poussés à faire preuve d'imagination et à gérer les contraintes (températures en-dessous des normes habituelles, pluie, terrain impraticable, etc.). Merci aux familles pour leur confiance, aux enfants pour leur sourire et à l'équipe des accompagnants pour leur engagement. Découvrez le compte-rendu de cette semaine au Jura à la page 4.

En septembre, nous avons dû annoncer l'annulation de la journée de l'ASRIMM pour les familles, à cause des restrictions mises en place contre le COVID. Une grande déception pour le grand nombre d'inscrits à cet événement ainsi que pour l'équipe de l'ASRIMM, mais nous ne nous laissons pas abattre. Aujourd'hui déjà, nous explorons différents scénarios afin de pouvoir vous proposer une rencontre l'année prochaine.

Dans la dernière édition d'Entre-Nous, nous vous avons annoncé le vernissage au mois de novembre de l'exposition des œuvres de 10 artistes membres de notre association. Une fois de plus, nous devons nous adapter aux mesures sanitaires sur l'organisation d'événements, annoncées dans le courant du mois de septembre. Malgré ces différentes contraintes, nous nous efforçons de vous faire découvrir les artistes et leurs œuvres. Dans le dossier créativité de ce numéro, nous continuons donc la présentation de ces artistes membres de l'ASRIMM. Vous trouverez plus d'informations sur l'exposition à la page 19.

J'aimerais conclure cet éditorial par une citation de Sénèque, qui me semble très bien résumer l'état d'esprit nécessaire pour avancer en ces temps incertains :

« La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie. »

Prenez soin de vous!

*Monika Kaempf,  
Directrice*

# ASRIMM



## Journal de bord d'un responsable de camp

### JOUR 1

Ça y est, nous y sommes... premier jour de camp. Quel sera le premier imprévu? Il est 9h30, les accompagnant.e.s arrivent. Le temps d'un bonjour, d'un croissant, d'un café et des enfants sont déjà sur le parking. À quelle sauce allons-nous être mangés cette semaine ?

13h. Nous sommes arrivés à Delémont sans encombre. Le repas est prêt, il fait beau, une sortie à la piscine s'annonce.

15h. En route pour la piscine, une violente averse s'abat sur nos têtes. C'est bredouille et trempé que tout le monde rentre à l'hôtel. Juste pour nous narguer, le ciel s'éclaircit et le soleil nous sourit une fois à l'abri. Heureusement, rien n'ébranlera notre bonne humeur, une jolie soirée de jeux de société s'annonce.



### JOUR 2

Après le petit-déjeuner, je me réjouis des activités qui nous attendent. Mais comme d'habitude, nous ne sommes pas au bout de nos surprises. La pluie a détrempé le labyrinthe de maïs, toutes les chaises patinent dans la boue. Il faut rebondir, nous partons pour la salle de jeux d'arcade. Le temps de quelques parties, puis nous décidons joyeusement de nous rendre à la boulangerie pour acheter un pique-nique. Après quelques mètres, nous aurions dû nous en douter, la pluie frappe à nouveau. Nos refuges seront les bus, dans lesquels nous mangerons sur le pouce.

13h. Départ pour la ferme de la famille Protti pour une balade en char attelé. L'accueil est chaleureux, la balade reposante, nous avons même la chance de rencontrer un poulain curieux. Cette fois, la pluie ne viendra pas troubler la fête.





### JOUR 3

Aujourd'hui, c'est chocolat et cinéma. Rien de mieux pour digérer tous ces Ragusas et Torinos que de s'installer devant un bon petit film...



### JOUR 4

La journée des animaux, quelle journée ravissante! Au zoo de la Chaux-de-Fonds, les canards sont restés endormis lors de notre visite. Les loutres, quant à elles, nous ont offert un beau spectacle aquatique. Les serpents nous ont fait quelques frayeurs et les chèvres nous ont demandé des caresses.

L'après-midi, nous avons rencontré Gilbert, apiculteur à Espace Abeille. Il nous a enseigné quelques secrets de la nature et nous a tout appris sur ses précieuses abeilles...



### JOUR 5

Les jours précédents ont été intenses, rythmés et fatigants. Les enfants comme les adultes sont lessivés. Heureusement, nous avons aujourd'hui la chance de recevoir Catherine, art-thérapeute, qui nous guidera calmement dans des activités créatives. Entre piscine, soleil, peinture et grillades, c'est la belle vie...



# ASRIMM



## JOUR 6

C'est une grosse journée qui nous attend. On se lève tôt pour être à l'heure au rendez-vous Cimgo avec Loisirs pour tous et Cap Chasseral. Anxieux, nous guetons la météo et espérons ne pas nous faire attraper par la pluie. Ce sont Anouck, Christian, Tobias et Jérôme qui seront nos pilotes. Après quelques réglages minutieux, le premier groupe s'en va pour 1h30 de piste! Boue, cailloux, racines, secousses, tout le monde rigole. Pique-nique rapide au bord de la route à midi avant que le deuxième groupe ne se lance! Le ciel sera clément et ne distribuera que peu de pluie, juste assez pour que la descente soit fun. Journée démente et chargée de sensations fortes. Merci aux pilotes!

## JOUR 7

Enfin une matinée où l'on peut dormir après tant de péripéties! Les lève-tard se réveillent vers 10h30, tranquille. Tout le monde fait ses bagages, on charge, et départ pour l'ASRIMM. Quelques enfants peinent à quitter leurs amis de la semaine, d'autres accueillent leurs parents dans la joie. Je vois que nous, les adultes, sommes bien lessivés. Néanmoins, nous gardons toutes et tous de beaux souvenirs de cette semaine tumultueuse, et de belles amitiés se sont créées. Bonne nuit!

*Valentin Michel, Responsable de camp d'été 2021*



L'ASRIMM remercie Valentin, responsable du camp, et tous les accompagnants (Camille, David, Lucie P. et Lucie L., Manon et Orlane) pour leur investissement, esprit d'équipe et d'entre-aide, leur enthousiasme et adaptabilité (il fallait en avoir avec la météo de cet été), leur énergie et bonne humeur, et surtout leur professionnalisme!

Grâce à vous, les participants ont vécu une semaine pleine de surprises, de découvertes et d'émotions. Leurs sourires en témoignent! Bravo, et un IMMENSE MERCI à toute l'équipe.

À l'année prochaine pour de nouvelles aventures!!!!



Stéphanie Jacot, co-fondatrice de fair&square, start-up à l'origine du prototype rise up.

## ParaRomandie

*En tant qu'unique centre spécialisé en paraplogie pour la Suisse latine, la Clinique romande de réadaptation (CRR) a organisé pour la 3<sup>e</sup> fois en Suisse romande une journée spéciale autour de la thématique des personnes en fauteuil roulant. Un retour sur la journée par l'une des participantes, Stéphanie Jacot, venue présenter le prototype de chaise élévatrice rise up.*

Nous sommes le 28 août et le soleil s'étale sur le bitume de l'auto-route, tandis que nous nous rendons pour la première fois à la journée ParaRomandie. Notre prototype rise up est solidement attaché à l'arrière du véhicule.

La Clinique Romande de réadaptation est située en périphérie, dans le calme et la verdure. D'un côté, un champ avec des pommiers fous et de l'autre, des sentiers accessibles. L'intérieur est magnifique, moderne, serein. Une personne glisse à côté de nous, sur sa chaise roulante, et lance tout sourire: «wow, ça roule bien ici!».

Une foule inégale circule par intermittence dans le long couloir. Notre prototype est posé à côté du stand de l'ASRIMM, comme un copain silencieux. En face, sous l'horloge qui indique 11h, les valaisans arrivent au bout du premier apéro de la journée. On se dit que c'est le bon moment pour une balade immersive.

Il y a de tout. Des entreprises d'aménagement intérieurs, d'hygiène, et d'autres encore pour la mobilité.

Une salle annexe fait office de hall d'exposition pour les engins de déplacement. Beaucoup de solutions sont axées sur le sport. C'est cohérent. On papote à gauche à droite.



Un débat est lancé, malgré nous: la conception d'appareils ergonomiques et adaptés pour personnes à mobilité réduite est-elle possible par des piétons? Notre interlocuteur, paraplégique depuis 20 ans, dit que non. En tant que concepteurs, et piétons, on trouve son avis intéressant. Lui ne conçoit aucun produit, il en vend, mais en tant qu'utilisateur avec des besoins précis, il se sent incompris. Comme tant d'autres, probablement.

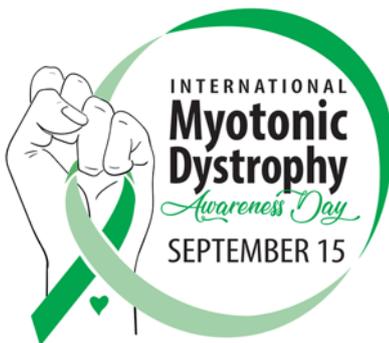
On retourne vers notre prototype où l'on commence à s'agiter. Le siège du prototype est détaché, rattaché, descendu et remonté pour présenter chaque fonction. Il intéresse le personnel de soin à domicile. On échange nos cartes de visite, on crée des liens, et on discute des améliorations sur la présérie de rise up.

Notre voisin de stand expose sa passion pour l'apiculture. Depuis sa chaise roulante, il nous explique, radieux, que ses ruches sont entièrement accessibles, qu'il a aménagé son installation dans les moindres

détails pour qu'il puisse lui-même vider les cadres de cire et récolter le précieux miel. Ça force le respect. Après quelques détails biologiques sur les abeilles, il nous lance tout sourire: «mon hobby est rentable, je peux m'autofinancer avec la vente du miel et ça, ça me rend encore plus heureux!». On parle beaucoup d'autonomie dans le monde du handicap. Ce monsieur, à travers son talent et sa passion, a découvert un moyen pertinent d'accéder à une forme d'autonomie non seulement physique mais aussi financière. Le fait qu'il vienne le partager à ParaRomandie, avec autant de détermination, nous a excessivement plu.

En fin de journée, ce que vous reprenez, ce n'est pas le modèle de roue le plus performant sur sol humifère. Mais plutôt l'humain derrière toute la complexité du handicap, et les solutions matérielles et mentales qu'il développe et partage pour avancer en tant qu'individu, mais aussi en tant que société inclusive.

*Stéphanie Jacot, co-fondatrice, fair&square*



Les dystrophies myotoniques, de quoi parle-t-on ?

Type 1: Dystrophie myotonique de Steinert



Type 2: PROMM (Proximal Myotonic Myopathy)



## 15 septembre 2021 Journée internationale des dystrophies myotoniques

Cette année 2021 a vu naître la première journée internationale de sensibilisation aux dystrophies myotoniques, mise en place grâce à l'association européenne Euro-DyMA, dont l'ASRIMM fait partie, en collaboration avec la Myotonic Dystrophy Foundation (Amérique du nord) et d'autres associations et partenaires.

A cette occasion, **une chaîne YouTube** a été mise en place par Euro-DyMA, proposant des vidéos permettant de sensibiliser le grand public à ces maladies et à leur impact sur la vie des personnes concernées, mais aussi de donner des informations sur les avancées scientifiques et médicales dans le domaine. Ces vidéos sont disponibles dans plusieurs langues, sous-titrées en anglais; celles réalisées par l'AFM-Téléthon sont en français.

Abonnez-vous: [youtube.com/channel/UC\\_XDTEiTO7LdKFMZwFluW0g](https://www.youtube.com/channel/UC_XDTEiTO7LdKFMZwFluW0g), Et partagez cette chaîne youtube pour faire connaître ces maladies rares au plus grand nombre.

Nous prévoyons d'organiser un événement en Suisse à l'occasion de cette journée en 2022, et vous tiendrons informés de l'évolution du projet.

L'ASRIMM a un groupe d'intérêt consacré à la dystrophie myotonique de Steinert, permettant aux personnes concernées et leurs proches d'échanger des informations, des expériences, de s'entraider. Si vous souhaitez rejoindre ce groupe, n'hésitez pas à nous contacter.

“

*Si les mots comme «assurance invalidité – refus de rente – non prise en charge – obligation de réduire le dommage» vous donnent des boutons, cet article vous est destiné!*

”

## Changement au sein de l'équipe sociale

Olivia Saucy a quitté l'équipe des assistantes sociales fin août pour relever un nouveau défi professionnel dans sa région. Son départ nous donne l'occasion de vous rappeler notre mission, et les responsabilités régionales des assistantes sociales. Mais avant cela, nous tenons à remercier chaleureusement Olivia pour son engagement de presque 3 ans auprès de vous et de l'équipe de l'ASRIMM. Nous lui souhaitons le meilleur dans son nouvel emploi.

### Pourquoi contacter une assistante sociale à l'ASRIMM

Si les mots comme «assurance invalidité – refus de rente – non prise en charge – obligation de réduire le dommage» vous donnent des boutons, cet article vous est destiné!

L'objectif de cet article est de vous présenter l'équipe et ses services. Allons donc droit au but!

Pour quel motifs peut-on contacter une assistante sociale (ou AS dans le langage courant)? Il est vrai que parfois, il est difficile de savoir si l'on s'adresse à la bonne personne, si c'est le bon moment. Il serait prétentieux de dire que nous, AS, pouvons répondre à toutes vos questions. Mais peu importe, si nous ne savons pas, nous nous renseignons volontiers auprès de notre réseau professionnel, ou vous dirigeons vers des spécialistes.

En tant qu'AS, nous sommes disponibles pour vous écouter, vous épauler dans ce que vous traversez, vous accompagner dans vos démarches en cas, par exemple, d'une incapacité de travail. Nos aides s'adaptent à vos besoins, c'est comme du «sur mesure»!

Souvenons-nous qu'aucune question n'est «bête», ni adressée au mauvais moment.

Du temps, parlons-en. Inutile de dire qu'il y a des dates ou délais à respecter un peu partout! Plus possible, donc, d'antidater un versement pour le 3<sup>e</sup> pilier, puisque nous avons 365, voire même 366 jours pour le faire... Selon le service ou l'assurance concernée, les conséquences peuvent être graves, et un oubli est si vite arrivé. C'est pourquoi nous sommes là pour vous aider à y voir plus clair.

Nous vous rappelons que l'ASRIMM, assistantes sociales comprises, travaille dans toute la Romandie.

Vous avez une question? Besoin d'un conseil en lien avec les assurances? Une démarche à faire? Un souci financier? Nos prestations sont destinées à toute personne souffrant d'une maladie neuromusculaire ou d'une maladie rare apparentée, ainsi qu'à ses proches.

**Voici donc à qui vous adresser:**



Mireille Geiser, Carole Stankovic et Petra Benamo

Cantons de Genève et Valais – Arc Lémanique: Petra Benamo les LU (1/2) – MA – ME – JE au 079 121 77 25  
petra.benamo@asrimm.ch

Canton de Vaud: Carole Stankovic les LU – MA – ME au 079 120 68 92 carole.stankovic@asrimm.ch

Cantons de Berne – Jura – Neuchâtel et Fribourg: Mireille Geiser les MA – ME – JE au 079 606 85 57  
mireille.geiser@asrimm.ch

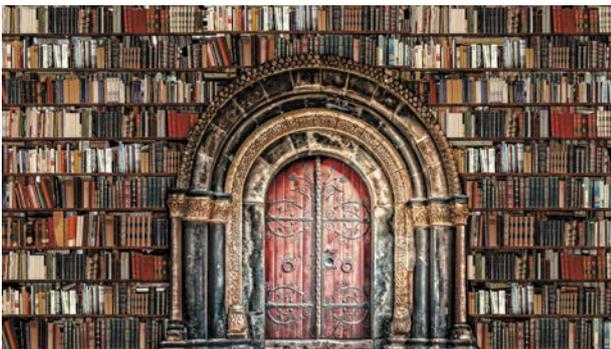
Last but not least, nos prestations sont reconnues par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), sont gratuites, et vous avez le libre choix de nous contacter. C'est donc à vous de décider, si vous le souhaitez, quand, comment et pour combien de temps nous cheminerons ensemble!

*Pour l'équipe des AS, Mireille Geiser, Assistante sociale*

## Nouvelle collaboratrice pour le secteur communication

Chères lectrices, Chers lecteurs,

Cette introduction est ma première mission en tant que chargée de communication pour l'ASRIMM. Je me lance...



Cela fait maintenant 5 ans que je travaille dans la communication, domaine où j'ai atterri un peu par hasard après des études en Lettres à l'Université de Lausanne.

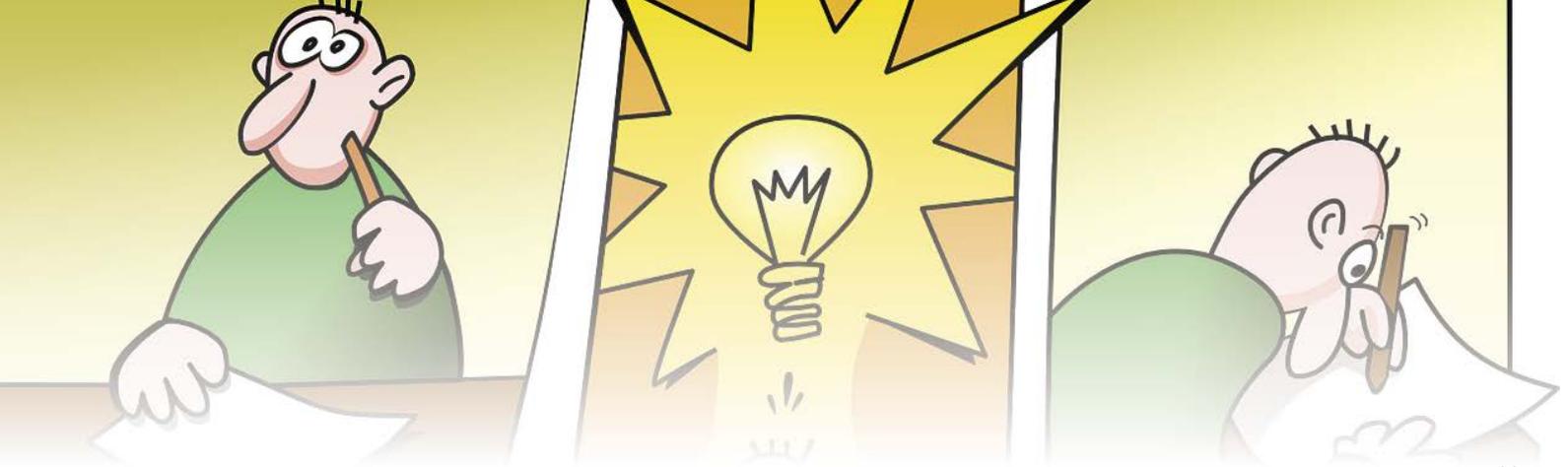
J'ai découvert une profession qui me permet d'exprimer à la fois ma passion pour les mots et mon

goût pour les énigmes. Car la communication, c'est surtout cela: raconter une histoire, en tenant compte à la fois du message à faire passer, du support, du contexte, et de tous les destinataires possibles. L'intégration de tous ces éléments, parfois difficiles à harmoniser, est un défi qui me fascine. Pourquoi certains récits nous touchent-ils immédiatement, comme si nous les avions écrits nous-mêmes? Le marketing, la publicité, et même les posts Instagram (surtout les posts Instagram!), relèvent finalement tous de l'art subtil de la persuasion, cette capacité à faire appel à l'imaginaire du lecteur pour le convaincre d'accepter, ne serait-ce qu'un instant, notre vérité comme la sienne...

Un outil indispensable à tout conteur, que je me réjouis d'utiliser aujourd'hui au sein de l'ASRIMM pour faire (re)connaitre davantage les maladies neuromusculaires, mais aussi les personnes qui en sont atteintes et leurs proches.

Au plaisir de vous rencontrer bientôt,

*Delphine Bezençon, Chargée de communication*



Date limite d'envoi  
des dessins:  
**le 10 novembre 2021**

ASRIMM  
Concours de dessins  
Rue Gallée 15  
1400Yverdon-les-Bains

Tous les participants seront  
récompensés.

## Concours de dessin pour les jeunes

### Place à l'imagination et à la créativité!

L'ASRIMM propose aux jeunes de participer cet automne à un concours de dessin.

Dans le cadre du dossier «La créativité» et de l'exposition des œuvres de nos membres du 10 novembre 2021 au 25 janvier 2022 à l'Y-Parc d'Yverdon-les-Bains, un concours de dessin pour jeunes artistes est lancé.

Ce concours est ouvert aux jeunes de 5 à 18 ans. Les dessins seront dévoilés au début de l'exposition en novembre et publiés dans l'édition d'Entre-Nous de fin d'année.

Le thème du concours: **À travers la créativité**

### Aux participants:

Que ce soit une peinture, un dessin, un collage, un poème tout ce qui te plaît est permis! Il n'y a qu'une seule chose que tu ne peux pas faire: décalquer ou copier le dessin ou le poème de quelqu'un d'autre.



# La créativité

12

## 2<sup>e</sup> PARTIE

Découvrez la deuxième partie de notre série de portraits d'artistes membres de l'ASRIMM



### Pourquoi et comment êtes-vous arrivée à la musique ?

La musique est sans doute arrivée à moi avant que je ne sois là ☺ !

Je ressens qu'elle m'habite depuis toujours et que j'ai probablement eu la chance de pouvoir la rencontrer grâce à un milieu familial qui en écoutait beaucoup. De là à en faire un métier, cela a pris un peu de temps. Je dirais que c'est le corps, la voix, le besoin de paix et de communion collective qui m'ont poussée à commencer et à continuer.

Pour moi, la musique représente le mouvement de la vie. Elle permet de rendre compte des étapes que la vie contient en elle-même. Je l'associe souvent à des instants hors du temps, des espaces de respiration, de clarification, témoins de nos existences.

Quand j'écris, joue ou chante, je me connecte avec quelque chose qui me dépasse. Ce quelque chose est ce qui anime « ma créativité ».

Et pour être franche, je comprends aujourd'hui que si je ne me mets pas régulièrement à l'écoute et à la pratique, je déglingue, tout simplement ☺ !

[www.dida-live.com/youtube/](http://www.dida-live.com/youtube/)

### Prochains Concerts

**Samedi 8 octobre 2021** : Le Keyann, Pully, 20h30

**Samedi 11 décembre 2021** : CO2, Bulle, 19h30

**Jeudi + vendredi 27 & 28 Janvier 2022** : Esprit Frappeur, Lutry, 20h00

**Samedi 19 février 2022** : Eglise St-François, Lausanne, 17h00

**DIDA GUIDAN**

**LA MUSIQUE**



**LIONEL RUTTNIG**

**LE DESSIN**

Le dessin s'est révélé de façon naturelle et spontanée depuis mon enfance.

Très mal noté à l'école dans la discipline d'ailleurs, puisque j'étais toujours à côté du sujet (*rires*) bien que techniquement, mes réalisations tenaient la route.

La peinture est venue un peu plus tard, durant l'adolescence, avec une sérieuse attirance pour le clair-obscur.

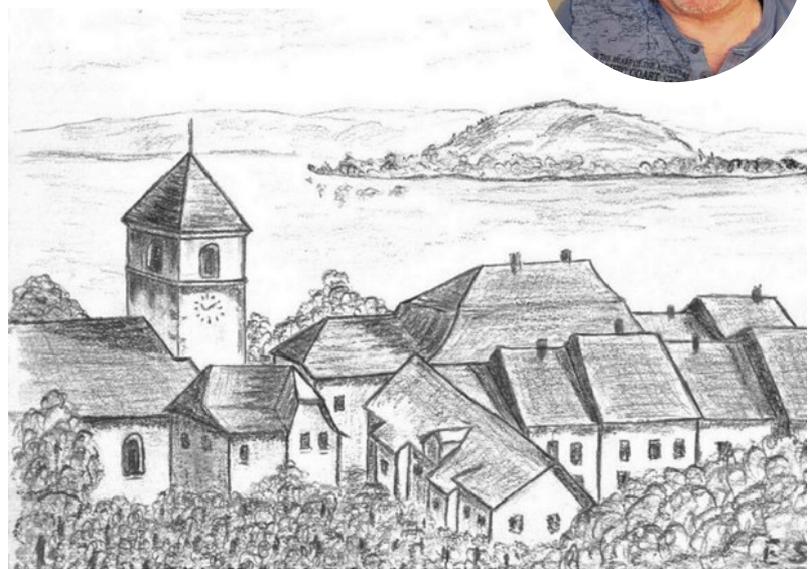
Entièrement autodidacte, je dois avoir à mon actif, entre croquis, dessins divers et tableaux achevés, un demi-millier de réalisations, dont beaucoup, très détaillées, prennent jusqu'à 100 heures de travail par pièce.

Je me spécialise notamment dans les dessins ou peintures inspirés de statues en marbre ou bronze, que je photographie pour pouvoir travailler au calme par la suite à la maison.

Hyper éclectique, je peins ou dessine TOUT (au grand dam des galéristes, qui préfèrent exposer une « unité » de peinture dans un style unique). J'ai même connu une période plus abstraite, mais les détails liés à l'observation et le figuratif demeurent ma passion.

J'ai également réalisé sur commande.

J'ai exposé une dizaine de fois en 20 ans environ, dans des espaces communaux dédiés à l'art, et une seule fois en galerie.



### Qui se cache derrière ces dessins en quelques mots ?

Je m'appelle Eric et j'ai 77 ans. Marié, je vis à la Chaux-de-Fonds avec mon épouse. J'ai aussi la chance d'être papa, grand-papa et arrière-grand-papa. Le dessin est entré dans ma vie il y a 50 ans mais la plus grande période pendant laquelle j'ai dessiné a été entre 2000 et 2005. Je suis un autodidacte et un passionné, je n'ai jamais pris de cours de dessin.

### Qu'est-ce que le dessin vous apporte ?

Maçon de formation, j'ai dû arrêter mon travail suite à l'évolution de ma maladie. Il a fallu trouver une occupation, surtout pour l'hiver. Je ne sors plus beaucoup pendant cette période-là, à cause du risque de chutes.

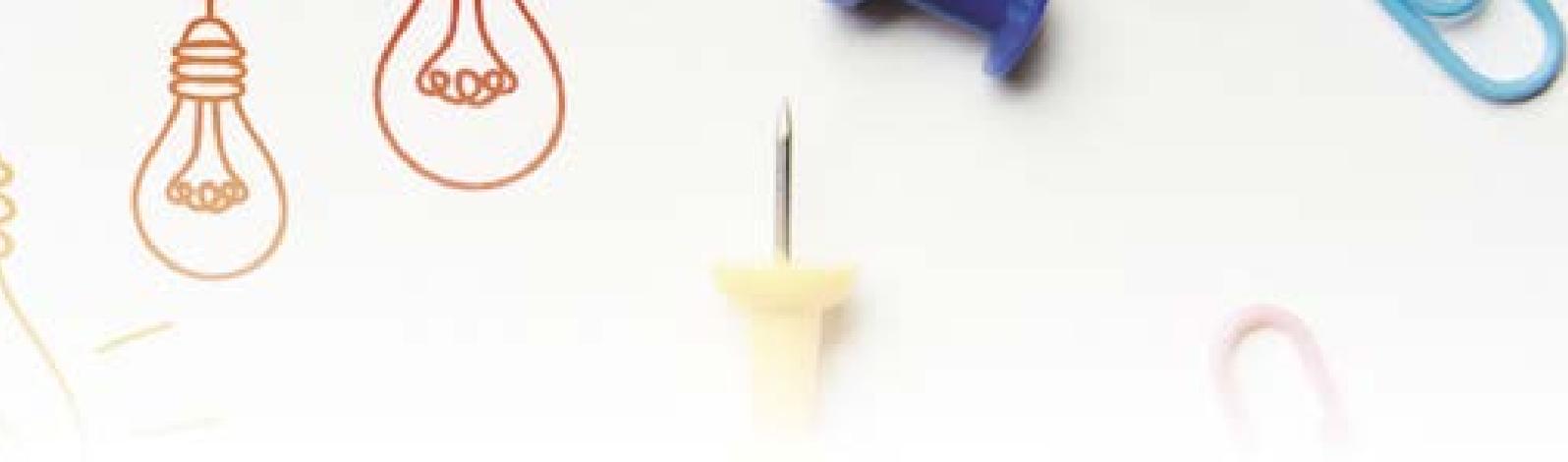
Je dessine ce qui me plaît : des paysages, des personnages, des bateaux, etc. Pour cette exposition, j'ai décidé d'afficher des paysages de ma région.

### Le dessin, une passion familiale...

En effet, il fait partie de notre famille. Une de mes petites-filles, qui vit en Allemagne, est une artiste et dessine aussi. Mon arrière-petite-fille de 7 ans s'y met gentiment.

**ERIC SINZIG**

**LE DESSIN**



# Les mers ancestrales se métamorphosent des étendues paradisiales auréolent des rêveries de l'esprit

**JEAN-PIERRE  
TSCHANZ**

**LA POÉSIE**

Je suis né en 1955, et je vis à Corcelles (NE). Après une formation de compositeur-typographe, j'ai dû abandonner toute activité professionnelle à la suite d'une maladie invalidante.

J'écris depuis l'âge de 16 ans des poèmes courts dans le style haïku. J'ai senti alors un besoin d'exister et de m'exprimer. Plus tard, cela m'a beaucoup aidé pour affronter mon handicap. Mes poèmes sont le reflet de mes pensées et de mes méditations quotidiennes.

La créativité est primordiale pour l'homme en général, mais dans le cas d'un handicap, c'est un besoin thérapeutique indispensable qui nous permet de nous ouvrir aux autres et de ne pas se replier sur soi. C'est également un moyen d'exister en tant qu'être humain et non plus en tant que personne en situation de handicap. Quelque chose qui nous appartient...



Pour plus d'informations:  
Rapport téléchargeable  
en trois langues (D/F/I):



Conférence en ligne:



Lien vers le projet global:  
[www.procap.ch/kita](http://www.procap.ch/kita)

#### Contact:

Alex Fischer, responsable  
Politique sociale Procap Suisse  
[alex.fischer@procap.ch](mailto:alex.fischer@procap.ch),  
078 781 21 71

Anna Pestalozzi, responsable  
adjoindée Politique sociale  
Procap Suisse  
[anna.pestalozzi@procap.ch](mailto:anna.pestalozzi@procap.ch),  
062 206 88 86

## Procap Suisse: L'accueil extra-familial des enfants en situation de handicap

*De juin 2020 à juillet 2021, Procap Suisse a réalisé une analyse nationale de l'accueil extra-familial pour les enfants en âge préscolaire en situation de handicap.*

Le rapport «Accueil extrafamilial pour les enfants en situations de handicap» montre que, dans de nombreux cantons suisses, les enfants avec handicap n'ont pas accès à l'accueil extrafamilial. Le statu quo est discriminatoire pour ces enfants et leurs parents, qui, souvent, doivent abandonner leur activité professionnelle.

Après la parution de l'analyse de Procap au mois d'avril, l'équipe du projet a reçu des informations nouvelles et complémentaires et a publié en juin une version actualisée du rapport.

#### Les modifications principales sont les suivantes:

- La situation de l'offre dans le **canton du Valais** a été réévaluée sur la base de nouvelles informations. Le Valais est inclus dans le petit groupe de cantons dotés d'une offre non discriminatoire au niveau de l'accueil extrafamilial (BS, GE, VD, VS, ZG et ville de Zurich).
- Le taux d'accueil d'enfants avec handicap dans la ville de Zurich a été corrigé et **l'estimation nationale** a ensuite été ajustée. Environ 9 000 enfants avec handicap en âge préscolaire vivent en Suisse, dont 2 250 avec un handicap lourd. 3000 enfants avec handicap auraient besoin d'une place d'accueil extrafamilial, dont 750 avec un handicap lourd.
- **D'autres structures** assurant l'accueil d'enfants avec handicap sur une base inclusive ont été ajoutées à la liste annexée au rapport.

Le rapport, qui s'inscrit dans le cadre du projet «Egalité dans l'accueil extrafamilial des enfants en situations de handicap» de Procap Suisse, est disponible en ligne en trois langues.

Procap Suisse s'engagera également pour un accès égal des enfants avec handicap à l'accueil extrafamilial dans le cadre de la régularisation du financement de départ (initiative parlementaire 21.403).



## P AuSES un peu d'aide pour les proches aidantes; un programme de la HETSL

**Le programme P AuSES permet à des étudiant-e-s en formation de santé (ergothérapie, soins infirmiers) de vous offrir en tant que proche aidant-e gratuitement 40 heures d'accompagnement et de soutien à répartir sur une période de deux ans.**

### Soutien proposé

Les services d'accompagnement et de soutien aux proches aidant-e-s sont proposés dans les cantons de Berne, Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud, sous réserve de la disponibilité d'un-e étudiant-e. Les étudiant-e-s peuvent offrir :

- un accompagnement lors d'activités de tout type, avec ou sans la présence de la personne proche aidante;
- une présence, surveillance ou garde, y compris de la fratrie;
- une aide à la recherche d'informations, en lien par exemple avec des services ou des démarches administratives;
- dépannage en cas d'imprévus (selon les disponibilités de l'étudiant-e et accord mutuel)

A noter que les coûts éventuels occasionnés par des activités réalisées durant l'accompagnement sont à vos frais, mais que les déplacements de l'étudiant-e jusqu'à votre domicile sont assumés par ce dernier.

### Jumelage

Les étudiant-e-s sont recruté-e-s et le jumelage réalisé chaque année entre les mois d'octobre à janvier. Étudiant-e comme proche aidant-e ont la possibilité d'accepter ou de refuser une proposition de jumelage. Un entretien initial avec l'étudiant-e permettra d'identifier vos besoins, disponibilités et attentes mutuelles.

### Inscription

Vous pouvez vous inscrire tout au long de l'année.

Si votre inscription se fait après la période de jumelage (octobre à janvier), elle sera enregistrée pour les jumelages de l'année scolaire suivante. Vous serez recontacté-e afin de vérifier si vous souhaitez maintenir votre inscription au programme P AuSES.

Engagement de la part de la personne proche aidante : bien que la mission centrale soit un soulagement temporaire de votre emploi du temps, le volet pédagogique demeure central à notre programme. Ainsi, une inscription à P AuSES implique l'accueil et l'orientation d'un-e étudiant-e, avec un encadrement et un suivi minimal.

Lien pour s'inscrire



Des questions ?

+41 21 651 03 82  
pauses@hetsl.ch

Lien vers le site



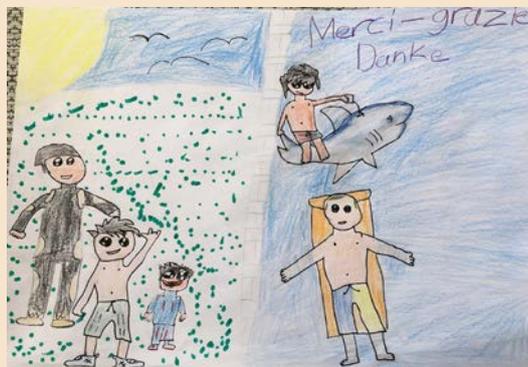
# CULTURE & LOISIRS



## Une semaine de vacances au Tessin

La vie réserve parfois de bonnes surprises. C'est le cas pour une famille membre de l'ASRIMM, qui a eu la chance de bénéficier d'un cadeau extraordinaire: une semaine de vacances au Tessin. Cela faisait bien trop longtemps que cette famille n'était pas partie en vacances. Plus qu'une belle expérience, ces vacances ont été pour eux l'occasion de vivre une semaine hors du quotidien. La maman, qui avait au départ quelques doutes («partir en vacances avec trois enfants, dont un en situation de handicap...») m'a dit au retour avoir oublié comme c'était bon d'avoir des vacances, soulignant combien le personnel avait été attentionné et avait répondu à tous leurs besoins pour rendre ce séjour inoubliable. Atteint, d'une maladie neuromusculaire Besir, lui, était aux anges. Il était déjà venu en camp avec l'ASRIMM, donc certaines personnes le connaissaient déjà, et il se sentait comme chez lui. Voici ses souvenirs d'une semaine désormais gravée dans son cœur.

*Propos recueillis par Petra Benamo, Assistante sociale*



### Le récit de Besir

*Premièrement, j'étais vraiment très content. C'est la première fois que je partais en vacances avec ma famille. J'ai aimé toutes les activités proposées sur place. Nous nous sommes bien amusés et surtout avons bien profité. On a joué tous les jours dans la piscine, c'était sûrement mon activité préférée. J'ai aussi aimé faire du vélo avec papa, un vélo adapté. On a loué un bateau avec ma famille, et mon petit frère a eu très peur. Il pleurait tellement que ma maman n'a pas pu faire toutes les photos qu'on aurait voulu faire. Mais bon, c'était très marrant car mon papa devait ramer pour nous cinq, donc on n'allait pas vite. On a visité le musée du chocolat et bien profité des après-midis à Lugano. On a mangé des pizzas et des glaces, et encore plein de bonnes choses. Tout ce qu'on a fait, c'était trop cool!*

*Besir*

Cette semaine de vacances pour Besir et sa famille a été rendue possible grâce à la collaboration de :

- la Fondation Clair&George, qui a eu l'initiative de proposer ce cadeau à une famille de l'ASRIMM ;
- Turismo-Tessin, qui a eu la grande générosité d'offrir ce séjour d'une semaine ;
- Le Centre Magliaso au Tessin.



## Sortie St-Martin

**Date:** 13 novembre 2021

**Délai d'inscription:** 25 octobre 2021

**Lieu:** Restaurant du Cheval-Blanc à Chevenez, au cœur de l'Ajoie

**L'essentiel:** Fête populaire du cochon et tradition jurassienne, la St-Martin est le rendez-vous incontournable du mois de novembre. L'occasion de se retrouver autour d'un excellent repas dans une ambiance conviviale et musicale. Pas de panique, même si la St-Martin complète se compose d'une quinzaine de plats, vous pouvez venir et choisir ce que vous voulez manger.

**Rendez-vous et horaire:** Rendez-vous sur place à 11h30

**Coûts:** Vous payez votre repas sur place

**ASRIMM a réservé 20 places pour nos membres et non-membres au Cheval Blanc à Chevenez.**

**Attention: Réalisation de la sortie selon les règles CoVID en vigueur au moment de l'événement.**



## Exposition: À travers de la créativité

**Expo du 10 novembre 2021 au 25 janvier 2022**

CEI - Rue Galilée 15 – 1400 Yverdon-les-Bains

La Créativité comprend différents styles: le chant, la photographie, la peinture, l'écriture, et même notre créativité de tous les jours à trouver des solutions aux grandes et petites embuches que nous rencontrons sur notre chemin.

Dès la deuxième semaine de novembre, une exposition de créations de membres de l'ASRIMM pourra être visitée dans les étages de Gallilée 15 à Yverdon-les-Bains. Ce sera peut-être aussi l'occasion de nous rencontrer au bureau de l'ASRIMM.

Comme annoncé dans le précédent numéro, cette exposition devait donner lieu à un vernissage le 20 novembre, lequel s'inscrivait dans une journée sur la créativité. Malheureusement, pour les raisons sanitaires que nous connaissons, cette journée sur la créativité prendra une autre forme, qui vous donnera, nous l'espérons, l'envie d'exprimer la vôtre.

Plus d'informations seront publiées sur le internet de l'ASRIMM et diffusées par courriels aux membres.

N'oubliez pas la journée intercantonale des proches aidants, qui a lieu chaque année le 30 octobre. Divers événements sont organisés autour de cette date. Pour savoir ce qu'il se passe dans votre canton, c'est ici:

[www.journee-proches-aidants.ch](http://www.journee-proches-aidants.ch)

## Un événement pour les proches aidant·e·s:

ProcheConnect organise un LiveConnect sur le thème des loisirs et des vacances adaptés: Bouger, découvrir et s'amuser: aussi avec un handicap

J'aimerais organiser des loisirs et des vacances...

- Comment trouver un club de sport pour ma fille
- en situation de handicap ?
- Où partir en vacances avec mon ami en chaise ?
- Comment savoir si un lieu de loisir est accessible
- à une personne à mobilité réduite ?
- Comment être déchargé·e pour avoir un peu de répit ?

C'est à ces questions et bien d'autres que répondront en direct des expert·e·s lors de ce LiveConnect. Les proches aidant·e·s peuvent se connecter en ligne et poser toutes leurs questions en lien avec le thème des vacances et des loisirs adaptés.

**Quand:** jeudi 4 novembre, de 11h30 à 13h30

**Où:** il suffit de se connecter en ligne sur [www.procheconnect.ch](http://www.procheconnect.ch)

Vous n'êtes pas disponible à ce moment-là ?

Posez vos questions à l'avance à [info@procheconnect.ch](mailto:info@procheconnect.ch)

# AGENDA

9 et 10 octobre 2021

Weekend Multisports à Grandson, ASRIMM

30 octobre 2021

Journée Proche aidants

10 novembre 2021 au 25 janvier 2022

Exposition : À travers de la créativité, Y Park, Yverdon

4 novembre

Bouger, découvrir et s'amuser : aussi avec un handicap, conférence, ProcheConnecte

13 novembre 2021

Sortie St-Martin, Fête populaire de tradition, ASRIMM

3 et 4 décembre 2021

Edition 2021 du Téléthron

# TELETHON

21



## Le Téléthon 2021 - C'est parti!

Tout le monde retient son souffle et espère que la 34<sup>e</sup> édition du Téléthon, qui se déroulera les 3 et 4 décembre prochain, puisse se faire le plus «normalement» possible. Le centre de coordination et les nombreux organisateurs se préparent à tous les scénarios. Certains, à l'instar de l'équipe de Romont ont déjà pris la décision de troquer leur traditionnel repas de soutien par «un souper de soutien», livré à domicile.

D'autres, préfèrent attendre encore un peu et prévoient un stand de peluches et verront plus tard, s'ils y ajoutent une soupe par exemple.

De la prudence, ou plutôt de la sagesse de la part de nos bénévoles pour cette édition 2021. «On préfère être surpris en bien».

Leur engagement pour la cause que nous défendons ensemble force le respect et nous motivent tous à avancer.

Merci à eux

## Les petits ruisseaux font les grandes rivières...

Si vous aussi vous souhaitez organiser une action en décembre, peu importe la grandeur, n'hésitez pas à nous contacter. Proposer simplement quelques peluches à vos connaissances est déjà un événement Téléthon.

Leena, Carole & Cristian se tiennent à disposition : [info@telethon.ch](mailto:info@telethon.ch) ou au 021 808 88 77

Plus informations également sur [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)



Téléthon Suisse romande



 [telethonsuisse](https://www.facebook.com/telethonsuisse)  [telethon\\_action\\_suisse](https://www.instagram.com/telethon_action_suisse)  [telethonsuisse](https://www.linkedin.com/company/telethonsuisse)

34<sup>e</sup> Téléthon : 03 et 04 décembre 2021

Y-Parc, Rue Galilée 15 - 1400 Yverdon-les-Bains - Tél. 021 808 88 77  
[www.telethon.ch](http://www.telethon.ch) - [info@telethon.ch](mailto:info@telethon.ch)

# CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

22

## 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 Françoise Sandoz**

Infirmière de coordination  
Rdv mercredi et jeudi, 9 h–17 h  
☎ +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

**Dre Andrea Klein,**

Médecin-agrégée, neuropédiatre  
Consultation des maladies  
neuromusculaires pédiatriques  
1 j par semaine (mercredi)  
andrea.klein@ukbb.ch

## 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

## À VENDRE LIT MÉDICALISÉ

Marque: ELITIS, 3 fonctions à plicature, avec pack moderne et barrières bois – (cordon secteur suisse) n° de série 491 665, dimensions: 90x200cm, matelas non-compris, année 2016, prix: CHF 1200.– à discuter.

Pour tout renseignement s'adresser à :  
elizabeth-gollarza@bluewin.ch



## Conseils & informations

### Comité

**Mme Dominique Wunderle**  
Présidente

**M. Sébastien Kessler**  
Vice-Président

### Membres

Mme Lise-Marie Bossy  
Mme Cathy Feldman  
Mme Pamela Ruga  
M. Enrico Zuffi  
M. Laurent Von Gunten

### 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 au mercredi

### Mireille Geiser

(BE/FR/JU/NE)  
☎ +41 79 606 85 57  
mireille.geiser@asrimm.ch  
Mardi au jeudi

### Communication

**Delphine Bezençon**  
delphine.bezencon@asrimm.ch  
Mardi et mercredi matin

### Loisirs

**Anna Victoria Kaeslin**  
annavictoria.kaeslin@asrimm.ch  
Lundi/ mardi matin, mercredi  
après-midi 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  
neuro-Musculaires

### 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 neuro-Musculaires

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