



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

nous
entre

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

Hiver 2022

Les moments forts
du Téléthon 2022

Nouveau programme
de loisirs 2023

Initiatives: solliciter,
pour le soutien et
la reconnaissance
des proches aidants

Notre année 2022

**Retrospective
en images**

SOMMAIRE



3

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice

4

RÉTROSPECTIVE

Notre année 2022 en images

Remerciements – Ils nous ont soutenus cette année

16

TÉLÉTHON

Les moments forts de l'édition 2022



18

ASRIMM

Loisirs

Weekend Multisports

Visite à Aquatis pour le groupe « Ataxie de Friedreich »

Inscription au programme de loisirs 2023

16

INITIATIVES

solicare, pour le soutien et la reconnaissance des proches aidants

22

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

ÉDITORIAL



“
*Notre équipe
n'aura pas vu le
temps passer*”

Chère Lectrice, Cher Lecteur,

Comme elle aura passé vite, cette année 2022...et quelle belle année ce fut pour l'ASRIMM!

Entre les activités de loisirs et la préparation de l'Assemblée Générale, l'actualité politique et la création de la journée à thème, sans compter l'arrivée de notre nouvelle assistante sociale pour la région BEJUNE-FR, le lancement de la newsletter, du nouveau site web et des dossiers thématiques dans *Entre Nous*, notre équipe n'aura pas vu le temps passer. Nous avons donc décidé de vous faire revivre en images quelques-uns parmi les nombreux événements qui ont rythmé cette année. (Re)découvrez-les dans notre rétrospective en pages 4-13.

Et n'oublions pas non plus le Téléthon, événement par excellence de ce début du mois de décembre. Nos collègues de la Fondation Téléthon Action Suisse vous font revivre les moments forts de cette édition en pages 16-17.

À peine le temps de boucler ce numéro qu'il faut déjà réfléchir au programme pour 2023. Le programme, justement, notre responsable du secteur Loisirs y a déjà pensé pour vous. Séjours, culture, sport, découvertes, il y en a pour tous les âges et pour tous les goûts. En page 19, vous trouverez toutes les informations pour vous inscrire aux activités de l'année prochaine – les places sont limitées, alors ne tardez pas trop!

La fin de l'année, c'est aussi la période de l'introspection et des bonnes résolutions. On se promet d'être moins – ou plus – exigeant envers soi-même, de prendre mieux soin de soi et d'être plus attentif à ses besoins. Afin que ces réflexions ne restent pas des projets mais se concrétisent, une aide externe peut être salutaire. En effet, qu'il s'agisse de soins, d'aide financière, ou d'accompagnement, des initiatives existent, à l'image de solicare (pages 20-21), une organisation de soutien aux proches aidants opérant actuellement sur les cantons de Fribourg et Berne, mais appelée on l'espère à se développer en Romandie. Alors en cas de question, n'hésitez pas: comme toujours, notre service social sera là en 2023 pour vous aiguiller vers le meilleur interlocuteur ou la solution la plus adaptée.

Au nom de toute l'équipe de l'ASRIMM, je vous adresse, chère Lectrice, cher Lecteur, nos remerciements pour votre confiance cette année et tous nos vœux de bonheur pour 2023.
Bonnes fêtes,

Monika Kaempf, Directrice

RÉTROSPECTIVE

4

Janvier: Des groupes d'entraide autogérés

En 2022, tous les groupes d'entraide de l'ASRIMM sont devenus autogérés, c'est-à-dire qu'ils ne sont plus guidés par un professionnel mais par des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou des proches aidants.

Un à deux membres de chaque groupe ont donc accepté de prendre le rôle d'animateurs/trices. Pour les aider dans cette nouvelle fonction, l'ASRIMM a organisé le 27 janvier une journée de formation donnée par Sylviane Fellay, coordinatrice des centres Info-Entraide de Vaud et Genève. La période étant encore bien marquée par le Covid, la formation avait pour thème: « Animer un groupe d'entraide vidéo ».



Deux réunions ont également été organisées avec les animateurs des groupes. La première a permis de les informer sur le fonctionnement des groupes d'entraide de l'ASRIMM, tandis que la deuxième a servi à élaborer avec eux un cahier des charges de l'animateur. Enfin, une rencontre au mois de septembre leur a permis d'échanger sur leurs pratiques.

Février: Clôture de l'exposition «À travers la créativité»

Après avoir habillé les murs du bâtiment CEI1 (Y-Parc, Yverdon-les-Bains) pendant 2 mois et demi, l'exposition «À travers la créativité» s'est achevée le 10 février 2022. Un public varié a profité de la pause hivernale pour venir découvrir les œuvres de nos artistes membres de l'ASRIMM.

A poster for an exhibition titled "EXPOSITION 10/11/21 - 25/01/22 Y-PARC". The poster features a collage of various artworks: a smiley face with a red tongue, a woman's face in a red dress, a black and white architectural drawing, a red abstract drawing with yellow lines, a skull with a striped background, a vertical abstract painting with green, orange, and red, and a colorful abstract drawing with orange and blue. Below the collage, the text reads "À TRAVERS LA CRÉATIVITÉ" followed by "poésie/peinture/musique/dessin/photo/illustration". At the bottom, it says "CEI1, Rue Galilée 15, 1400 Yverdon-les-Bains 10 novembre 2021 - 25 janvier 2022 Entrée libre" and includes the ASRIMM logo and website "www.asrimm.ch".

En plus des arts visuels (peintures, dessins, collages, art numérique et photographies), les visiteurs ont pu écouter les morceaux de deux chanteuses et musiciennes via des codes QR, et visionner des portraits



vidéo de chaque artiste, également disponibles sur notre site web. Ces portraits étaient accompagnés d'un entretien avec Isabelle Cretin, artiste et praticienne en art-thérapie, sur le thème de la créativité et son utilité pour développer la résilience psychique et émotionnelle, notamment face à la maladie.

L'ASRIMM avait déjà organisé quelques expositions artistiques, mais c'était la première fois que de tels moyens étaient mis en place pour rendre un événement interactif. Au vu des nombreux retours positifs, le public semble avoir adhéré à ce nouveau format.

Mars: Manifestation à Berne pour l'application de la CDPH

Le 9 mars 2022, plus d'un millier de personnes se retrouvaient à Berne pour rappeler aux autorités fédérales l'urgence d'appliquer la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée en 2014 mais encore trop peu mise en pratique.



RÉTROSPECTIVE

6

En effet, en signant la CDPH, la Suisse s'est engagée à mettre en œuvre diverses mesures en faveur de l'égalité. Pourtant, de nombreux obstacles subsistent: barrières architecturales, difficultés d'accès à la scolarité et à la formation, au marché du travail, au sport et à la culture, à la vie affective, ou encore à des soins adaptés.

Trop cher, trop compliqué, à la charge des cantons... les justifications fournies par les autorités pour ce retard n'ont pas convaincu les nombreuses associations présentes aux côtés de l'ASRIMM pour «réveiller» nos politiciens au son des cloches et tambours, dans une ambiance à la fois militante et festive.

Avril: Du changement au comité de l'ASRIMM



En prévision des futures élections lors de l'Assemblée générale du mois de mai, le comité de l'ASRIMM s'est réuni en avril pour préparer la succession de son membre sortant, Lise-Marie Bossy.

Entrée au comité en 2011, Lise-Marie a apporté sa perspective et sensibilité

de proche aidante aux décisions stratégiques du comité. Maman d'un enfant concerné par une maladie neuromusculaire, elle a contribué sans relâche et avec pugnacité durant ses mandats successifs à la défense et l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment dans le cadre scolaire. Les statuts ne permettant plus sa réélection, Lise-Marie a donc quitté le comité de l'ASRIMM après 12 ans d'engagement tenace en faveur des personnes concernées par les maladies neuromusculaires.

Son travail en faveur de l'inclusion des jeunes sera certainement poursuivi par nos deux nouveaux membres élus en mai, Matteo Ceresa et Jérôme de

Diesbach, qui ont mis en avant dans leur présentation leur volonté de travailler respectivement sur l'inclusion scolaire et l'accompagnement des jeunes.

Mai: Meurtres, mystères, et... Assemblée Générale

Si l'Assemblée Générale du 18 mai 2022 aura vu le départ et l'élection – ou réélection – de certains membres du comité, elle aura également été le théâtre d'une disparition mystérieuse et tragique.. Un crime odieux a en effet été commis, et sous les yeux de tous les participants en plus!





Heureusement, tout cela a eu lieu bien après la partie officielle, lors du repas organisé en collaboration avec le restaurant Y-Parc et la compagnie artistique «Meurtres et Mystères». Au fil de petites scènes improvisées par les comédiens, les convives ont pu jouer les détectives et tenter de deviner qui de nos trois suspects était l'assassin. Un tirage au sort a ensuite été organisé pour désigner le gagnant, qui s'est vu remettre une jolie boîte de biscuits Kambly aux couleurs de l'ASRIMM en guise de récompense pour sa perspicacité.

Juin: Markus Jörg court pour l'ASRIMM

Le 21 juin 2022, le coureur de l'extrême Markus Jörg réussissait l'incroyable: parcourir en non-stop un tracé de 1000 km aller-retour entre le Lac d'Eguzon (Indre) et le Lac du Salagou (Hérault), traversant ainsi 5 départements français en 9 jours, 5 heures, 8 minutes, et 25 secondes.

Pour cette participation à la course «Mil'kil 2022», Markus avait choisi de soutenir l'ASRIMM, faisant paraître sa performance sportive pour un montant total de 1000 CHF, soit 1 CHF par kilomètre. Objectif plus qu'atteint, puisqu'au final, ce sont plus de 1400 CHF

qui ont été récoltés au profit de notre association, grâce à Markus et ses supporters.

Cet événement a également été l'occasion pour l'ASRIMM de tester à plus large échelle la plateforme de levée de fonds Givengain. Au vu du succès rencontré, de nouvelles actions seront certainement réalisées via cet outil à l'avenir.



RÉTROSPECTIVE

8

Juillet : Repos et farniente sur les rives du Rhin

C'est à Berlingen, dans la belle région du lac de Constance, que les participants de notre séjour adultes 2022 se sont arrêtés du 2 au 9 juillet pour une semaine de vacances marquée par une météo exceptionnellement chaude et ensoleillée.



Entre les visites au musée Autobau, à l'Aquarium Sea Life ou au Technorama, les excursions à l'île de Mainau et le voyage en bateau sur les chutes du Rhin, le rythme était plutôt soutenu, mais nos participants ont tout de même trouvé le temps de se détendre. Sorties au restaurant, pauses café et glaces, bains thermaux, autant d'instant privilégiés pour pouvoir souffler et se «laisser vivre» un peu, loin du quotidien et de la routine. Après deux ans de pandémie, ce voyage a aussi été l'occasion de se revoir, d'échanger, de discuter, le tout dans un cadre naturel idyllique.





Août : Des fous rires et des souvenirs en Valais

Du 13 au 20 août 2022, les jeunes participants de notre camp enfants se sont retrouvés au cœur du Valais, pour une semaine d'activités ludiques, sportives, culturelles, artistiques... et surtout beaucoup de rigolade!

Il y avait en effet de quoi contenter tout le monde: bain et jeux aux Bains de Lavey, excursion en catamaran, visite du Swiss Vapeur Park, spectacle de magie, olympiades et jeux d'obstacles, chasse au trésor à vélos, visite de Zermatt, sans oublier l'indispensable rencontre avec les mascottes suisses par excellence, les chiens Saint-Bernard du musée Barryland à Martigny. Notre responsable Loisirs et ses accompagnants ont ainsi pris soin d'équilibrer les activités afin d'alterner performance sportive et moments de repos, pour des vacances mémorables. Comme les participants de notre séjour adultes, les plus jeunes ont apprécié de se retrouver lors des repas et du goûter, dans la joie et la bonne humeur.



RÉTROSPECTIVE

10

Septembre: Les dystrophies myotoniques – mieux les connaître, mieux les diagnostiquer

En tant que maladies « rares » avec des symptômes très divers, les dystrophies myotoniques sont souvent méconnues des professionnels de santé, avec pour conséquences des diagnostics tardifs et des soins et un accompagnement inadaptés pour les personnes concernées. Partant de ce constat, l'ASRIMM, en collaboration avec le CHUV et les

HUG, a organisé une conférence intitulée « Les dystrophies myotoniques : outils et ressources pour une meilleure prise en charge », à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation aux dystrophies myotoniques le 15 septembre 2022.

Le public visé était avant tout les professionnels de santé : infirmiers, médecins généralistes, mais aussi ergothérapeutes et physiothérapeutes, l'objectif étant de faciliter la reconnaissance des premiers symptômes et l'aiguillage vers un spécialiste et des soins appropriés.

Devant le succès rencontré, nous allons continuer la collaboration avec le CHUV et les HUG et organiser d'autres événements de ce type.





Octobre: Un mois sous le signe de l'engagement

Le 1^{er} octobre, nous avons répondu à l'appel de Cap-Contact pour célébrer dans la rue les 10 ans de la contribution d'assistance, soit le droit à l'autodétermination et la possibilité pour les personnes en situation de handicap de continuer à vivre chez elles.

À cette occasion, nos assistantes sociales se sont rendues à Lausanne pour sensibiliser le grand public à l'impact du handicap moteur sur les gestes du quotidien et l'accessibilité – ou plutôt, le manque d'accessibilité – de nos villes et de nos infrastructures. La journée s'est poursuivie par un cortège inclusif, puis par une soirée festive.

Le 21 octobre, nos collègues et partenaires d'Inclusion Handicap ont remis au Palais fédéral la pétition « Ne nous laissez pas tomber: Ratification du Protocole facultatif de la CDPH, MAINTENANT! ». Dans la

“

Octobre 2022 aura été un mois militant pour l'ASRIMM!

”

continuité de la manifestation du 9 mars, et après le rapport de l'ONU très critique sur l'état de l'application de la Convention en Suisse mi-mars, Inclusion Handicap avait lancé fin septembre une récolte de signatures auprès du grand public. Objectif: exiger du Conseil fédéral la ratification du protocole facultatif de la CDPH, un outil qui permettrait aux personnes handicapées de saisir l'ONU en cas de violation de leurs droits et de pouvoir enfin faire appliquer la Convention. Via plusieurs actions de communication, l'ASRIMM a ainsi contribué à récolter plusieurs centaines des 13'000 signatures de la pétition. Un résultat encourageant dont on espère qu'il amènera le Conseil fédéral à respecter ses engagements.



RÉTROSPECTIVE

12

Novembre: Sérénité et partage à Aquatis

Le 17 novembre 2022, le groupe Ataxie de Frie-dreich s'est retrouvé pour une sortie organisée par l'ASRIMM: visite guidée et repas à l'Aquarium-Viva-rium Aquatis.

Les participants ont ainsi pu découvrir les nom-breuses espèces de poissons et de reptiles abrités par l'institution lausannoise, dont le fameux tang bleu, célèbre pour avoir prêté ses traits au per-sonnage de Dory dans le dessin animé «Le monde de

Némo». Ils ont ainsi fait une découverte surprenante: loin de sa bonhomie inoffensive dans l'œuvre des studios Pixar, le tang bleu est en fait un redoutable adversaire pour ses prédateurs, puisque ses épines et sa queue sont venimeuses!

Durant le repas, le groupe restreint, mais très soudé a ainsi pris plaisir à se retrouver après de longs mois marqués par la pandémie. Cette sortie leur a donné envie de réitérer un tel événement, et certains par-ticipants ont manifesté le désir de prendre part à d'autres activités organisées par le secteur Loisirs de l'ASRIMM, ce qui est très réjouissant.





Décembre: 35^e édition du Téléthon

À l'ASRIMM, décembre n'est pas seulement synonyme de période des fêtes. Co-fondateur du premier Téléthon de Suisse romande en 1988, nous participons chaque année depuis à la grande manifestation de solidarité organisée par la Fondation Téléthon Action Suisse. Ces 2 et 3 décembre 2022, nos membres et collaborateurs ont à nouveau répondu présents pour intervenir sur les chaînes de radio et de télévision.

Vulgariser le concept de maladie neuromusculaire, mais aussi créer de l'empathie et faire comprendre comment le handicap et surtout la perception qu'en a notre société impacte la vie d'un enfant ou d'un adulte, sont des messages cruciaux qu'il faut sans

cesse répéter. En partageant leur expérience de personne concernée, de proche aidant, ou d'assistante sociale, nos membres et collaborateurs ont contribué à rendre visible les maladies rares et le handicap auprès du grand public.

Mais le Téléthon, c'est avant tout un effort collectif reposant sur l'organisation bénévole de centaines de manifestations pour lever des fonds et permettre notamment à l'ASRIMM de poursuivre ses activités. Ventes de peluches, soirées fondue, vin chaud, concerts, les stands tenus par les pompiers, jeunesses et autres sociétés locales ont fleuri dans toute la Suisse romande durant le weekend.

L'ASRIMM remercie chaleureusement toutes les personnes impliquées pour leur investissement et leur engagement, et se réjouit d'ores et déjà de la prochaine édition!



UN GRAND MERCI!

14

Après une année 2022 riche en émotions, découvertes et rencontres, l'ASRIMM tient à remercier ses généreux donateurs. Sans leur soutien, rien n'aurait été possible.

La Fondation Téléthon Action Suisse, pour leur soutien sans faille depuis plus de 30 ans



FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

L'office fédéral des assurances sociales (OFAS), pour son soutien à l'ensemble de nos activités



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Dans le domaine social et pour le financement des aides financières

- **Fondation Alfred et Eugénie Baur**
- **Fondation Dr. Alfred Fischer**
- **Heinz Schöffler Stiftung**
- **Roche**



**Heinz Schöffler
Stiftung**

La Fondation
A. Fischer





Ils nous ont soutenus cette année

Dans le domaine des activités et des séjours

Adultes

- **Denk an Mich**



Enfants et jeunes

- **Fondation IDEA Helvetia**
- **Rotary-Club la Sarraz-Milieu du Monde**
- **Etoile Filante**



Pour favoriser la diffusion de nos informations

- **Biogen**



Ainsi que toutes les personnes physiques et personnes morales qui nous ont soutenus et qui souhaitent rester anonymes.

TELETHON

Un chaleureux **MERCI** à tous les membres et à l'équipe de l'ASRIMM qui ont répondu présents lors de ce Téléthon 2022 : interventions dans les médias, collecte en ligne, participation au Téléthon Suisse Gaming, vous avez été là, à nos côtés et c'est très touchant pour la fondation Téléthon que vous nous consacriez de votre temps malgré la maladie. Vous êtes fantastiques!

Le Téléthon a retrouvé son public et ça fait du bien!

Le week-end des 2 et 3 décembre, ce sont plus de 250 manifestations qui ont été organisées par nos bénévoles en Suisse romande. Après deux années de restrictions Covid, c'était merveilleux de pouvoir se retrouver sur le terrain pour récolter des dons, échanger, expliquer et bien sûr proposer à la vente notre dernière mascotte, Jules le Renard. S'il est trop tôt pour tirer un bénéfice chiffré de la récolte 2022 au moment où nous écrivons ces lignes, les retours que nous recevons des diverses manifestations semblent positifs. Le public était au rendez-vous et Jules a tellement bien marché que nous avons dû réchauffer certaines manifestations pendant la journée du samedi.

Un immense merci à tous les bénévoles qui se mobilisent chaque année: sapeurs-pompiers, jeunesses, gamers et toutes les sociétés locales, sportives ou culturelles. Sans eux, nous ne sommes rien.

Notre famille ambassadrice, la famille Bourgeois, a rempli son rôle avec enthousiasme durant toute cette année et a répondu « présente » à toutes les sollicitations des médias durant cette semaine du Télé-



thon. Nous les remercions vivement de tous les moments forts partagés avec Aaron, Océane, Carole et Yvan. Votre sincérité, votre courage pour aller expliquer et raconter votre parcours, nous donne de l'énergie pour poursuivre notre mission.

Une belle édition médiatique

Cette édition a été riche en couverture médiatique et nos partenariats avec les radios et télévisions locales nous ont permis de réaliser des sujets intéressants, qui expliquent ce que sont les maladies neuromusculaires et la réalité de votre quotidien. Tout ce contenu pourra être réutilisé tout au long dans l'année prochaine pour poursuivre notre mission de sensibilisation du grand public.



Grâce à la famille Bourgeois, un sujet a été réalisé sur eux et les chercheurs de l'UniGE dans le domaine du muscle pour le journal de 19h30 de la RTS.

Et notre collègue Céline Bartlome Elisarov a été comme un poisson dans l'eau entourée des Dico-deurs sur la Première pendant toute la semaine. Rires, émotions et témoignage étaient au rendez-vous.

Un dossier complet avec l'ensemble des sujets médias sera réalisé prochainement sur notre site internet, nous ne manquerons pas de vous le transmettre.

Collecte en ligne Ma collecte, un immense succès

En suivant l'exemple de notre grande sœur l'AFM-Téléthon, nous avons mis en place cet outil de tirelire en ligne et le moins que l'on puisse dire c'est que c'est très efficace: à ce jour, plus de Fr. 21'500.- ont été récoltés! Merci à tous les membres de l'ASRIMM qui se sont investis pour créer leur contenu, ajouter des images et partager à leur réseau, ça marche, bravo!

Téléthon Suisse Gaming et table ronde

Pendant cinq jours nous avons également eu le plaisir de voir une équipe de gamers jouer en ligne pour le Téléthon à Explorit Yverdon. Ils ont récolté Fr. 9'000.- c'est fantastique. Au-delà de l'aspect financier, ils ont également accueilli les jeunes de l'ASRIMM intéressés par le gaming et le streaming à leurs côtés le samedi 3 décembre. Tous ont eu beaucoup de plaisir à passer ce temps ensemble et nous tenons à les remercier pour leur accueil bienveillant.



Jeudi 1^{er} décembre s'est tenue la table ronde «Jeux vidéo, vecteur d'inclusion?» à Explorit également. Peu de public s'était déplacé, mais plus de 30 personnes en ligne ont suivi ces échanges très intéressants autour de la question de la maman de Maéva: comment accompagner ma fille handicapée dans le monde du gaming? Cette conférence sera disponible dans les prochains jours sur YouTube, nous ne manquerons pas de vous le faire savoir au travers des réseaux sociaux.

Cristelle, pour l'équipe du centre de coordination

 telethonsuisse  telethon_action_suisse  telethonsuisse

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

ASRIMM

LOISIRS

Le programme de loisirs 2023 est arrivé!

Les places sont limitées, alors ne tardez pas à vous inscrire! Toutes les informations à la page suivante.

i

Weekend Multisports

Le week-end du 8 au 9 octobre 2022, neuf enfants et adolescents ont participé à un week-end sportif organisé par l'ASRIMM au centre de Borné-Nau à Grandson.

En partenariat avec Plus Sport ainsi que l'Association suisse des paraplégiques/sport suisse en fauteuil roulant, ils ont eu l'opportunité de découvrir et/ou de pratiquer le Rafroball, le Powerchair hockey et d'autres jeux d'équipes, sans oublier la boccia, sport gréco-romain apparenté à la pétanque. Les repas, très appréciés après tous ces efforts, étaient assurés par Nicole Richard du traiteur Persil et Ciboulette.

Le soir, une crêpe-party suivie d'une soirée disco à la Grand'Borne ont ambiancé toute l'équipe de participants - ainsi que les accompagnants!

Le dimanche, Yannick Tachet, entraîneur de foot atteint d'une maladie neuromusculaire de l'association Sport4Hope, est venu partager sa passion du sport. Cela a permis à nos jeunes participants de voir qu'il est possible de faire du sport et d'y prendre plaisir avec un handicap.

Un grand merci à tous les bénévoles, intervenants et accompagnants pour leur gentillesse et leur esprit sportif.

Nous nous réjouissons de retrouver nos jeunes participants pour d'autres activités de loisirs l'année prochaine!

Anna Victoria Kaeslin, Responsable Loisirs



Visite à Aquatis pour le groupe «Ataxie de Friedreich»

Comme esquissé dans la rétrospective en début de numéro, le groupe Ataxie de Friedreich s'est retrouvé le 17 novembre pour une visite de l'Aquarium-Vivarium Aquatis, à Lausanne.

La visite guidée, effectuée en deux petits groupes, a permis de profiter de toutes les attractions et d'apprendre une foule de choses sur les pensionnaires à écailles, qu'ils nagent ou qu'ils rampent!



Ainsi, le mythe du charmeur de serpent a été définitivement balayé par nos guides. Comme tous les serpents, le cobra est presque sourd et réagit aux vibrations émises par le «charmeur» qui tape du pied contre le sol. Ces vibrations, que l'on imagine fort peu agréables pour le pauvre animal, l'amène à se placer en position de défense, donnant ainsi l'illusion d'une «danse».

Le parcours a plu à toutes et tous, et le repas qui a suivi fut très apprécié. Ce fut un beau moment de partages pour les uns et les autres, le rire faisant partie intégrante des différents échanges.

Après le repas, la fatigue semblait se faire gentiment ressentir mais personne ne démontrait une envie ou une volonté que ce moment se termine, la motivation de rester ensemble paraissant être la plus forte!

La soirée s'est finalement achevée avec des remerciements de chacun et chacune et de chaleureuses embrassades.

Marie-Eve Monbaron, Assistante sociale

Inscription au programme de loisirs 2023

Weekend artistique, séjour au Tessin, événements sportifs, comme chaque année, il y en a pour tous les goûts.

Petite nouveauté cette année, la création d'une excursion à l'intention des 18-30 ans, afin de permettre à cette tranche d'âge de se retrouver lors d'un weekend dans la ville de Bâle. Mais rassurez-vous: les plus âgés et les plus jeunes ne sont pas oubliés, loin de là!

Retrouvez comme chaque année la brochure de nos activités sur notre site web, sur la page:

www.asrimm.ch/loisirs

Comme toujours, les places sont limitées, alors ne tardez pas à vous inscrire!



Les inscriptions sont ouvertes **jusqu'au 1^{er} février 2023** via le formulaire en ligne sur le site web. Vous le trouverez via notre page Loisirs ou dans notre agenda:

www.asrimm.ch/agenda

Les personnes qui décident de s'inscrire après ce délai auront toujours la possibilité de le faire, mais seulement dans la limite des places disponibles.

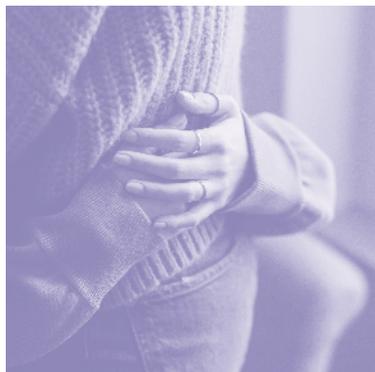
Attention, car des changements ont été apportés à la procédure d'inscription et aux conditions générales. Vous les trouverez tout à la fin de la brochure, mais en cas de question, n'hésitez pas à contacter notre responsable par e-mail: loisirs@asrimm.ch

On se réjouit de vous retrouver lors de nos activités cette année!

*Anna-Victoria Kaeslin,
Responsable Loisirs*



INITIATIVES



solicare, pour le soutien et la reconnaissance des proches aidants

Selon l'Enquête suisse sur la santé réalisée en 2017*, jusqu'à 1,4 million de personnes aident régulièrement un proche concerné par le handicap ou la maladie, souvent en plus d'une activité professionnelle. Grâce aux proches aidants, les personnes concernées peuvent continuer à vivre dans un cadre familial, en cultivant une relation de confiance avec celui ou celle qui leur prodigue des soins et/ou les aide dans les démarches administratives. Si ce rôle crucial a longtemps été banalisé, les mentalités évoluent et les initiatives pour favoriser la reconnaissance du travail de proche aidant se multiplient. Parmi elles, l'organisation **solicare**, qui depuis 2020 soutient et rémunère les proches aidants pour les soins de base qu'ils dispensent à domicile.



L'objectif de **solicare** est l'encadrement de la prise en charge des proches à domicile, dans un esprit de complémentarité avec les organisations et les services existants. C'est à ce titre que **solicare** et l'AS-RIMM sont entrés en contact.

* Citée dans le Rapport de synthèse du programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020», OFSP, octobre 2020: https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/synthesebericht_fp_ba.pdf.download.pdf/fr_BAG_Entlastungsangebote_Synthesebericht_def_web_low.pdf

Concrètement, l'organisation agit comme un employeur pour les proches aidants qui s'occupent d'un membre de la famille en situation stable et longue durée ayant besoin de soins de base (au minimum 60 minutes/jour). En outre, le personnel soignant de solicare épaulé le proche aidant et l'accompagne dans la prise en charge via des échanges réguliers avec un infirmier de référence et des conseils professionnels en cas de besoin. Reconnue comme organisation de soins et d'aide à domicile (OSAD), solicare dispose actuellement de l'autorisation d'exploiter dans 16 cantons, dont Fribourg et Berne pour la Romandie.

“

L'organisation agit comme un employeur pour les proches aidants qui s'occupent d'un membre de la famille

”

Vers une meilleure intégration

La journée intercantonale des proches aidants, qui s'est déroulée le 30 octobre dernier, a permis de rendre visible le quotidien des proches aidants en Suisse romande, et mis en avant les programmes intercantonaux de soutien et d'accompagnement qui existent pour eux aujourd'hui.

Cependant, l'approche interprofessionnelle peut encore être améliorée. Les professionnels de santé aussi doivent être davantage sensibilisés au travail accompli et à l'expertise particulière développée par les proches, de par la relation privilégiée qu'ils entretiennent avec les personnes concernées par le handicap ou la maladie. «Les proches aidants font partie du système de santé», souligne Sandra Aubert, infirmière responsable pour l'antenne Suisse romande de solicare. «Mieux les intégrer, c'est reconnaître leur investissement et valoriser

leurs compétences, pour le bénéfice de l'ensemble des acteurs du réseau de soins».

Pour une vraie liberté de choix

Rémunérer le proche aidant permet en outre d'aborder plus sereinement la question d'une éventuelle diminution de l'activité professionnelle, et donc du revenu. En effet, selon la maladie ou le handicap, la nature et la fréquence des soins peuvent évoluer dans le temps et il n'est pas toujours possible pour le proche aidant d'y faire face en travaillant à temps plein. Bien que la rémunération ne soit

pas très élevée, le recours à solicare permet de donner davantage de flexibilité et de liberté de choix à toutes les parties concernées, en compensant financièrement une activité qui ne l'était pas jusqu'à présent. «Notre objectif est que les personnes requérant des soins puissent vivre le plus longtemps possible dans leur environnement familial, en tenant compte de leur état de santé et de leur autonomie», explique Romano Ricciardi, cofondateur de solicare.

Lorsque les conditions pour une prise en charge optimale à domicile ne sont pas ou plus réunies pour des raisons médicales, humaines ou administratives, il convient de s'orienter vers une autre solution. Avant d'établir un contrat de travail, solicare s'assure d'ailleurs que le contexte familial est bien propice à des soins dispensés à domicile par un proche aidant, et que toutes les parties impliquées y sont favorables.

Si vous êtes proche aidant-e et domicilié-e dans les cantons de Fribourg ou Berne, contactez directement solicare pour plus d'informations:



solicare
Antenne Romande
058 255 55 28 (personnel infirmier)
058 255 33 44 (administration)
info-romandie@solicare.ch
www.solicare.ch/fr

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 :
Secrétariat neuroréhabilitation
☎ +41 21 314 39 96

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 Dominique Wunderle
Présidente

M. Sébastien Kessler
Vice-Président

Membres

M. Matteo Ceresa
M. Jérôme de Diesbach
Mme Cathy Feldman
Mme Pamela Ruga
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

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

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
CCP 10-15136-6