

n lente

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

La mascotte de l'ASRIMM

Proches aidants:
Comment tenir le coup

Réforme dans les assurances sociales en 2021

Du fun à Couvet

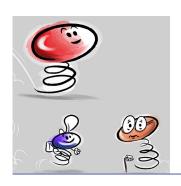
Décembre 2020

La transition

Prendre sa retraite

ne signifie pas se mettre en retrait

SOMMAIRE





ÉDITORIAL

Par Dominique Wunderle



ASRIMM

- · Une mascotte pour l'ASRIMM
- · L'Assemblée générale en présentiel
- · Proches aidants: Comment tenir le coup?
- · Johanna, jeune et proche aidante témoignage



10

DOSSIER: LA TRANSITION

- · Introduction transition retraite
- · Handicap et participation sociale
- · Préparer sa retraite
- · Conversion du regard
- · Présentation et calculateur PC
- · Aides financières



ASSURANCES SOCIALES

Réforme dans les assurances sociales en 2021



AGILE.CH

Les personnes en situation de handicap sont discriminées lors de la répartition des lits aux soins intensifs



19

InVIEdual

Personnes avec handicap employant des assistant-e-s

20

TÉLÉTHON

21

CULTURE & LOISIRS

Du fun à Couvet

22

AGENDA

23

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

Impressum

ÉDITORIAL



66 Belles fêtes de fin d'année et prenez soin de vous et de vos proches.

Chères lectrices, chers lecteurs,

J'ai le plaisir de vous accueillir dans le dernier journal Entre nous de 2020. Une année très particulière pour notre association, qui comme vous, a dû s'adapter en raison du COVID à une situation inconnue jusqu'à présent.

Ce journal est le reflet des adaptations qui ont été faites en fonction des décisions du Conseil fédéral et des Cantons pour lutter contre la pandémie. Cet automne, certaines activités ont pu avoir lieu en présence, comme l'Assemblée générale en septembre, la journée des proches aidants et le week-end multisport début octobre, comme vous le constaterez dans les articles.

D'autres ont été annulées comme la journée d'information sur la transition de mineur à majeur, de majeur à personne à la retraite. C'est pourquoi, dans ce journal vous retrouverez un dossier sur ce thème. Et puis, face à l'augmentation des personnes hospitalisées en raison du COVID, nous relayons un article d'AGILE dont nous somme membre et qui dénonce la discrimination lors de la répartition des soins intensifs. Nous soutenons bien sûr ce combat.

Quittons un peu le COVID... pour parler de notre future mascotte. Le Comité avec les collaborateurs ont réfléchi à l'idée d'une mascotte pour l'association. Celle-ci symboliserait les personnes atteintes de maladie neuromusculaire et leurs proches. Elle pourrait être utilisée sur le site internet, les brochures et flyers. Nous profitons de ce journal pour vous proposer les 2 mascottes sélectionnées. Vous pouvez nous transmettre celle que vous préférez par courriel. Merci pour votre vote! Comme nous nous approchons de 2021, nous vous proposons également de faire le point sur les changements concernant les assurances sociales et les prestations complémentaires.

Les belles feuilles d'automne en première page, nous rappellent que 2021 approche à grands pas. Alors, je vous souhaite de belles fêtes de fin d'année et me réjouis de vous retrouver l'an prochain! Prenez soin de vous et de vos proches!

Dominique Wunderle, Présidente

ASRIMM

Merci de voter pour une des deux propositions

A Le bonhomme

B La plume

en nous envoyant votre choix sur info@asrimm.ch jusqu'au 18 décembre!



Gagnez une petite surprise grâce à votre participation!

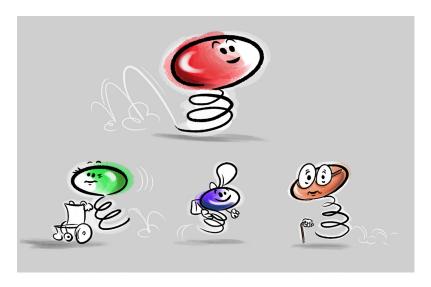
Un tirage au sort sera organisé parmi l'ensemble des réponses reçues.

Bonne chance!

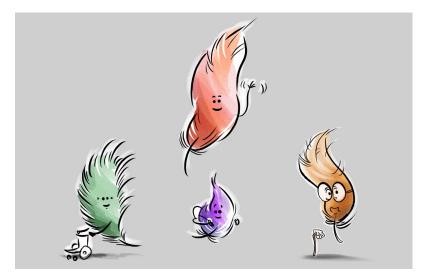
Choisissez une mascotte pour l'ASRIMM

L'ASRIMM cherche une mascotte pour l'association. Nous vous présentons ici les deux propositions de l'illustrateur.

Pour la prochaine étape nous avons besoin de vous tous!



Le bonhomme à ressort: Il symbolise l'énergie, la joie, l'élan. Son style de trait est jeté et dynamique. Il peut se décliner en famille avec des têtes de différentes formes, couleurs et expressions du visage.



La plume: Légère et caressante, elle symbolise le mieux-être de la personne grâce à l'aide de l'ASRIMM. Elle peut se décliner en famille avec des plumes de différentes formes, couleurs et expressions du visage.

Assemblée générale Samed 5 septembre 2029 Condison ASINSM





L'Assemblée générale en présentiel

L'Assemblée générale a eu lieu le 5 septembre 2020 au Centre Multisports de Grandson. Au total, 57 personnes y ont participé.

Cette année, comme toutes les autres manifestations de 2020, l'Assemblée générale a été marquée par le COVID. Pour pouvoir se rencontrer, plusieurs mesures de sécurité sanitaire ont été nécessaires. Chaque participant a reçu deux masques dans une enveloppe. Les cafés ont été servis par l'équipe avec des gants de protection. La salle a été installée avec une distance entre chaque table et les participants étaient tenus de rester à la même place tout au long de la journée. À la suite de l'AG, les tables et les chaises ont été complètement désinfectées et la salle aérée. L'apéritif a pu se faire à l'extérieur grâce à la merveilleuse météo du jour.

Pour le repas, un traiteur a été mandaté et les tablées se sont rendues au buffet à tour de rôle. Les personnes à mobilité réduite ont été servies par les membres de l'équipe portant un masque et des gants. Bien que différente cette année, les mesures de sécurité sanitaire n'ont pas eu raison de l'ambiance générale de la journée. Une solidarité s'est naturellement formée pour respecter la protection de chacun.

Après le repas, les pompiers du SDIS Nord vaudois étaient présents pour la sortie annuelle. Les participants ont pu découvrir l'univers des sapeurs-pompiers et participer à différentes démonstrations. Toutes les personnes ont énormément apprécié cet après-midi sous le signe de la convivialité et du partage. Encore un grand MERCI aux pompiers pour leur présence et leur engagement!

Olivia Saucy



ASRIMM



Être proche aidant: Comment tenir le coup?

Journée à thème du 3 octobre 2020

Après une annulation en mars à cause de l'arrivée du Covid-19, la phase de pause entre deux vagues pandémiques nous a permis de réaliser la journée à thème dédiée aux proches aidants, avec toutes les mesures sanitaires nécessaires. Suite à la période de semi-confinement, avec la diminution des aides à domicile et l'isolement que cela a engendré, les proches aidants ont été d'autant plus sollicités. Il tenait à cœur de l'AS-RIMM de pouvoir leur consacrer cette journée, leur montrer qu'on ne les oublie pas, qu'on les soutient et qu'ils font un travail inestimable. Quel meilleur moment que de le faire quelques semaines avant la journée intercantonale du 30 octobre qui leur est consacrée.

Des représentantes d'organisations de différents cantons ont fait le déplacement pour nous présenter les prestations existantes: Mercedes Puteo de l'association Espace Proches pour le canton de Vaud, Solange Risse de l'association proches aidants Fribourg et Christine de Kalbermatten, de l'association proches aidants Valais. Puis, le témoignage de Sandrine Favre et Jean-Marc Laurent, parents de Maeva atteinte d'une maladie neuromusculaire, a permis d'illustrer par un exemple concret ce que peut représenter le quotidien de proches aidants et les défis qui doivent être relevés continuellement. Enfin, des ateliers de partage en sous-groupes ont permis d'échanger, entre aidants et aidés, sur les difficultés et les besoins rencontrés, ainsi que les ressources trouvées.

Tout au long de cette journée, nous avons pu mettre en évidence l'importance du rôle des proches aidants dans le système de santé, leur investissement qui constitue un travail non payé d'une charge qui peut

Les besoins des proches aidant.e.s

Informer Orienter Soutenir
les proches aldants

Prendre soin de sa santé

Donner du sens et être reconnu.e

Gestion des émotions

Gestion financière et administrative

Les besoins des proches aidant.e.s

Gestion des émotions

Temps pour soi et pour d'autres engagements

être considérable. Un travail qui nécessite d'être multitâche et une coordination constante entre les différents intervenants autour de la personne aidée. S'ajoute souvent l'activité professionnelle du proche aidant, qu'il faut encore concilier avec tout cela, ce qui n'est pas toujours simple.

Nous avons pu voir également la particularité des proches de personnes en situation de handicap, qui deviennent des experts de l'accompagnement de leur enfant, conjoint, parent...

Alors qu'apprendre à déléguer s'avère indispensable, l'exercice s'en trouve d'autant plus ardu.

Et pourtant, pour tenir sur la durée, cette nécessité de pouvoir être relayé est primordiale, afin de pouvoir se dégager du temps pour des activités et de prendre soin de soi. Pour cela, il faut connaître les prestations qui existent, auxquelles on a droit et comment les activer.

Puis quand la pandémie frappe et que les aides sont réduites, que l'isolement s'accentue, le travail du proche aidant se trouve décuplé. Comment garder la tête hors de l'eau? Se ménager autant que possible malgré tout?

Sans oublier le souci pour tout proche aidant de savoir, s'il venait à lui arriver quelque chose, qui prendrait soin de la personne aidée?

Enfin, nous avons aussi pu voir que cette délimitation des rôles entre aidant et aidé n'est pas toujours aussi simple. Parce qu'il peut être difficile d'accepter que l'on a besoin d'aide, parce que cela génère une culpabilité, une crainte d'être une charge pour l'autre, mais aussi parce que dans certains cas on peut endosser «les deux rôles» en même temps.

Pour toutes ces raisons, il est utile de connaître les organisations et associations de proches aidants de son canton, qui peuvent aiguiller, informer, réorienter.

Un grand merci aux intervenants pour leur investissement et la qualité de leurs présentations. Merci aussi aux participants pour leurs contributions actives et riches.

Et avant tout, merci à tous les proches aidants!

Carole Stankovic

En 2021 entrera en vigueur la nouvelle loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches.

Voici les principaux changements qui concernent les proches aidants en particulier:

Au 1er janvier 2021:

- Introduction d'un congé payé pour pouvoir s'occuper d'un proche atteint dans sa santé suite à une maladie ou un accident. Le congé ne doit pas dépasser 3 jours par cas et 10 jours par année.
- Extension du droit aux bonifications pour tâches d'assistance aux proches d'une personne au bénéfice d'une allocation pour impotent dès le degré faible.
- Maintien du droit à l'allocation pour impotent pour mineurs et au supplément pour soins intenses en cas d'hospitalisation même au-delà d'un mois, à condition que la présence régulière des parents à l'hôpital soit attestée par l'établissement.
- Correctif à la réforme des Prestations Complémentaires: les bénéficiaires vivant en communauté d'habitation se verront calculer le même montant qu'un ménage de deux personnes, quel que soit le nombre de personnes y vivant.

Au 1er juillet 2021:

• Introduction d'un congé de 14 semaines pour la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident. Indemnisé par les APG, à prendre dans un délai de 18 mois.

Les assistantes sociales de l'ASRIMM se tiennent à disposition pour vous conseiller ou répondre à vos questions.

TÉMOIGNAGE

Propos recueillis par Mireille Geiser



Johanna, jeune et proche aidante

Nous avons souhaité interviewer une jeune proche, car la maladie neuromusculaire a un impact non seulement sur la personne concernée. Ce témoignage nous montre que chaque situation est unique, tout comme l'investissement de l'entourage. Nous saisissons cette opportunité pour vous remercier, vous proches, pour votre présence, votre soutien et votre engagement envers les personnes touchées par une maladie. Grâce à vous les personnes aidées peuvent dire... Avec toi, je peux... (slogan de la journée des Proches).

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots et nous parler de votre famille?

Je m'appelle Johanna et j'ai 18 ans. Ma maman est atteinte de la maladie de Steinert, aussi appelée dystrophie musculaire.

Ma tante, soit la sœur de ma mère l'est aussi. Sa maladie est cependant à un stade plus avancé. En dehors de son appartement, elle utilise un fauteuil roulant pour les longs trajets. Sa fille de 19 ans a été diagnostiquée vers l'âge de 8 ans. Malgré un stade moins avancé elle rencontre des difficultés dans sa vie professionnelle. Souffrant de fatigue, elle est en recherche d'un emploi à temps partiel, réparti sur la semaine. Son fils n'est pas atteint par la maladie. Pour ma part, je n'ai pas encore fait les tests. Ce que nous savons, c'est que mon grand-père était porteur. Le diagnostic n'a cependant été posé qu'après son décès.

Organisations de proches aidants par canton:

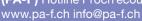


Association Espace Proches

Hotline proches aidant-e-s: 0800 660 660 www.espaceproches.ch info@espaceproches.ch



Association Proches Aidants Fribourg (PA-F) Hotline Proch'écoute: 058 806 26 26





Association proches aidants Valais

www.proches-aidants-valais.ch info@proches-aidants-valais.ch



ANDPA, Association Neuchâteloise des Proches Aidants

032 535 52 99 www.andpa.ch info@andpa.ch



GE suis proche aidant

Proch'info: 058 317 70 00 www.ge.ch/dossier/ge-suis-proche-aidant



Dans le cadre de votre formation vous avez fait un travail d'approfondissement personnel (TPA) concernant la maladie de votre mère. Pouvez-vous nous expliquer ce qui a motivé ce choix?

Nous devions faire un travail personnel dont nous connaissions la thématique. J'hésitais entre 2 maladies et suite aux remarques de mon professeur, j'ai choisi celle qui m'est la plus proche et qui potentiellement présentait le plus de risque de transmission pour moi. Mon objectif était d'en savoir plus sur la maladie de ma mère et sur ce qui pourrait m'arriver. Je souhaitais savoir ce que je devrais faire dans le cas où j'en serais touchée.

Le sujet est «La maladie qui touche ma maman». En quoi consiste cette maladie?

La maladie de Steinert est une affection rare et génétiquement transmissible qui atteint principalement les muscles. Elle empêche que ceux-ci se relâchent facilement après une contraction et diminue la masse et la force musculaires.

Cette affection s'exprime très différemment d'un malade à l'autre, notamment en fonction de l'âge d'apparition. Ma mère et ma tante ont été plus ou moins diagnostiquées à la même période, cependant l'évolution est différente.

Pouvez-vous nous expliquer votre cheminement et comment s'est passé la rédaction de votre TPA? Comment avez-vous vécu émotionnellement cette période?

J'étais très motivée à faire ce TPA. Cependant, une fois ce travail terminé, mon moral en a pris un coup, car j'ai acquis une meilleure connaissance de la maladie de ma mère et pris conscience qu'elle pourrait un jour me concerner. Après l'examen oral, j'ai pu dire «c'est derrière et fini». En d'autres termes, j'ai pu tourner la page. Faire un travail sur une thématique me touchant de si près m'a chamboulée, moi jeune et proche.

Cela m'a permis aussi de mieux comprendre ma mère, sa maladie et, la fatigue qui en découle. J'ai également pris conscience que ma peur face à cette réalité se transforme parfois en colère. Pas facile d'être insensible aux difficultés d'une proche.

En tant que proche, quels sont pour vous les symptômes impactant le plus votre quotidien?

Sans hésiter, sa fatigue physique. Elle ne peut pas faire beaucoup de choses en une journée. Si elle a fait les courses, elle ne peut plus que faire de petites choses. Autonome pour de petits trajets, ma mère est de plus en plus dépendante de moi pour ses sorties. Nous devons tenir compte de sa fatigue et sa perte de mobilité dans

chaque planification. Si avant, nous avons pu passer des vacances familiales dans un chalet; aujourd'hui, cela n'est malheureusement plus possible, car nous devons inclure son handicap et celui de ma tante.

Quel a été votre cheminement de proche? Selon vous, depuis quand l'êtes-vous et comment en avez-vous pris conscience?

C'est lors du passage de la dernière année scolaire au début d'apprentissage. Avant je le savais, mais cela s'est peu à peu concrétisé. Plus je grandis, plus je dois faire des choses, à manger par exemple, car ma mère ne le peut plus.

Vous êtes une ressource pour votre mère. Mais vous, comment vous ressourcez-vous?

Pouvoir partir de la maison et faire des trucs comme retrouver mon copain, mon père ou des amis. J'ai besoin de m'éloigner pour vivre d'autres choses, car la maladie de ma mère est toujours présente. J'ai cependant l'impression que ma mère a de la difficulté à comprendre que je grandis. Nous sommes fusionnelles mais parlons peu de nos émotions.

Je ne veux pas trop parler de moi. Je parle de ce que je vis quand on me pose des questions. Ce n'est pas une honte. En cas de besoin je m'adresse à ma meilleure amie.

Avez-vous une attente envers l'ASRIMM? Quels genres de prestations souhaiteriez-vous en tant que proche?

Pourquoi ne pas faire partie d'un groupe de partage. Cela me permettrait d'apprendre d'autres choses et de parler avec des personnes qui connaissent la maladie en tant que proche.

Qu'auriez-vous envie de dire à nos lecteurs?

Il ne faut pas avoir honte si je suis malade ou si je suis un proche. Je n'ai pas à assumer le regard des autres. Il faut oser accompagner une personne malade et parler de ce que l'on ressent.

Pouvez-vous nous dire ce qui a motivé le choix de la photo?

L'objet représenté sur la photo me parle, il est en rapport avec mon métier. C'est une jolie machine à coudre, très ancienne. Je me ressource tout en faisant ce que j'aime.

Un grand merci d'avoir partagé avec tant de sincérité. Que votre créativité vous permette d'assembler les éléments de votre vie tel un patchwork harmonieux.

DOSSIER TRANSITION RETRAITE



Prendre sa retraite ne signifie pas se mettre en retrait

Retraite Al ou AVS: s'il ne s'agit pas d'une mise en retrait alors il s'agit de «panser» la participation sociale des personnes retraitées en situation de handicap.

Dossier réalisé par Petra Benamo

Introduction

Ce dossier souhaite offrir au lecteur la possibilité d'une réflexion sur cette autre transition incontournable de la vie conduisant vers un nouveau chapitre de l'existence: la retraite. (Notre précédent numéro abordait la transition des jeunes vers l'âge adulte). Laquelle est souvent l'espérance de projets à réaliser – qui ne se réalisent pas forcément – mais débouchent cependant sur d'autres découvertes et expériences. Mais, osons ouvrir les yeux! La retraite comme son nom l'indique conduit trop souvent à une mise en retrait. Elle est du moins la mise en retrait de la vie professionnelle. Un changement important dont la cause résulte du droit de cesser de travailler en raison de l'âge ou d'une incapacité de travailler en raison d'une invalidité.

On trouvera dans la littérature une foisonnante dénomination de la retraite AVS: la vieillesse, les seniors, les personnes âgées, les rentiers ou encore le 3° et le 4° âge et plus rarement le 5° âge, il s'agit toujours de personnes qui ne travaillent plus en raison de leur âge. Si leur situation est devenue fragile socialement et/ou financièrement et en raison de leur santé, elles le dissimulent. Aujourd'hui, leur place dans la société interpelle, seraient-elles victimes de discrimination comme le prétend Hans Peter Graf (Dr sc. pol., retraité non pratiquant, engagé dans de nombreuses associations d'aîné-e-s genevoises et suisses)? «Il nous incombe dès lors de corriger le tir, de combattre l'âgisme en tant que forme de discrimination, hélas plus fréquente et mieux acceptée socialement que le racisme ou le sexisme, afin de favoriser une compréhension plus différenciée des réalités et des représentations du vieillissement d'aujourd'hui». Et qu'en est-il des rentiers Al?

Vous le savez mieux que quiconque la retraite AI ne se compare pas à la retraite AVS. Si la deuxième est un droit pour tous, la première ne se souhaite pas, il semble inutile ici de détailler les trop fréquentes et malheureuses représentations sur les rentiers AI. Alors, que les personnes que j'ai le privilège d'accompagner en tant qu'assistante sociale démontrent une volonté de travailler, de conserver leur travail malgré leurs limitations ce qui en font des collaborateurs avec une détermination couplée d'une absence d'absentéisme au-dessus de la moyenne pour autant qu'il existe une norme... Ainsi, vous le comprenez, leur mise à la retraite AI est un pas douloureux. C'est souvent une



souffrance de se sentir mis de côté. L'atteinte à la santé est déjà un fardeau en soi, être relégué comme «inutile» s'y ajoute. Car dans l'attente de la rente Al, il y a souvent eu plusieurs années sans travail, du chômage et de plus en plus souvent de l'aide sociale, et toutes ces démarches administratives sont épuisantes. Lors de cette transition importante la notion de résilience prend tout son sens. Ce nouveau chapitre correspond à un changement des activités et relations sociales, de revenus et un autre rythme de vie. Plus intimement, un autre regard sur soi se dessine. Son «utilité sociale» par le travail, sa participation à la vie sociale en tant qu'acteur bascule vers un rôle de dépendant des assurances sociales, mais ne doit pas s'y réduire. La mise à la retraite Al est une transition douloureuse et les soutiens à apporter pour ce changement de vie mettent trop peu l'accent sur la reconstruction. Bien entendu les soins prennent du temps au quotidien, la fatigabilité diminue la capacité de s'engager dans des activités, il n'en demeure pas moins que l'obtention de la rente Al ne suffit pas. Redonner du sens à sa vie.

Pour le rentier Al comme pour le rentier AVS, le monde rétrécit comme un pull en laine lavé en machine à 95° et leur **besoin de se réaliser** demeure. Donner le temps à la personne lors de cette transition afin qu'elle se sente entourée et soutenue pour retrouver un équilibre. Il n'y a pas un catalogue de prestations pour se reconstruire

néanmoins les personnes évoquent souvent le besoin de se confier à une personne qui est passée par les mêmes problèmes. C'est au fond de soi qu'il faut ressentir ce qu'on aime et avec qui on aime être en lien. C'est souvent la satisfaction de l'activité réalisée en partage avec d'autres personnes ou de création qui ouvre vers ce sentiment de réalisation. Si le monde a rétréci, il s'agit de s'offrir de nouvelles ouvertures.

Ainsi, ce modeste dossier souhaite ouvrir la réflexion sur cette transition. Alain Dupont, entrepreneur social et consultant-formateur, nous offre généreusement son regard sur un sujet d'actualité, la «participation sociale». Sujet qu'Alexandre Jollien, philosophe, complète par un encouragement à revoir le rôle d'aidé et celui d'aidant et la joie qui en découle. Plus pragmatique, AvantAge décrit l'importance d'anticiper sa retraite AI ou AVS. Pour terminer, vous trouverez une description des prestations et activités proposées par Générations Plus et Pro Senectute et des informations sur les aides financières et les nouvelles normes Prestations Complémentaires dès janvier 2021. En conclusion, la retraite Al ou AVS ne signifie pas mise en retrait, par contre il est de la responsabilité de chacun de se réaliser autrement que par le travail et pour y parvenir se sentir entouré est favorable. La société devrait davantage accompagner les personnes.

Petra Benamo

Handicap et participation sociale

Le handicap est avant tout un phénomène social. La cause première de l'exclusion sociale d'une personne dite «handicapée», ou en situation de handicap, n'est pas sa déficience et l'incapacité qui en découle, mais le regard de l'autre qui lui cause préjudice, le «handicape» et l'ensemble des facteurs environnementaux qui entravent la réalisation des habitudes de vie.

La situation de handicap est aussi causée par la non-participation de la personne à la vie de sa communauté. La désaffiliation sociale, consécutive à une singularité, est générée par une accumulation d'obstacles dans le besoin fondamental d'être relié aux autres.

Les conséquences en sont un accès limité, voire interdit à certains domaines de la vie – comme le travail – à un statut reconnu et valorisé et en ne donnant pas la possibilité aux personnes en situation de handicap physique d'avoir un rôle social valorisant et une pleine citoyenneté.

Les personnes en situation de handicap restent encore trop souvent en marge socialement et cela se manifeste concrètement, de multiples façons, parfois de manière subtile, parfois de manière plus évidente. Il est vrai qu'aujourd'hui, les dispositions législatives protègent mieux les personnes handicapées des formes d'exclusion.



Mais les bonnes intentions du législateur n'empêchent aucunement les formes d'exclusions plus subtiles, plus systématiques et tout aussi dévastatrices que les formes plus brutales. La personne en situation de handicap physique qui a perdu son emploi et devient rentière Al ou qui n'a pas été en mesure de réaliser des apprentissages, de recevoir une formation scolaire et/ou professionnelle qui lui aurait permis d'acquérir les compétences dont elle a besoin pour s'intégrer socialement et/ou professionnellement est victime de rupture de liens sociaux.

Cette personne, par la force des choses, sera exclue trop souvent de la vie sociale, du marché du travail régulier, rémunérateur. La pauvreté qui en résultera la forcera à vivre en marge de la société, de son économie, de sa culture. Marginalisée, pauvre, ayant peu de compétences sociales, techniques et aucun acquis professionnel, elle n'aura pas la possibilité de présenter un parcours de vie intéressant, ne serait-ce que pour faire un stage d'apprentissage ou encore de participer à la vie sociale et culturelle de sa communauté. Sa pauvreté matérielle et son exclusion des bonnes choses de la vie se conjugueront avec ses déficiences et ses incapacités et renforceront les perceptions négatives à son égard, diminuant du même coup son estime de soi et sa confiance. Un cercle vicieux sera créé et il lui sera difficile de s'en sortir.

L'intégration d'une personne en situation de handicap passe aussi par sa capacité à se conformer à une norme. Cette recherche de la ressemblance ne veut-elle pas gommer son droit à la différence?

Le commun des mortels aspire à la différence et à l'originalité tout en se conformant aux normes sociales qui lui sont proposées ou imposées. L'adolescente qui s'habille de manière excentrique à ses yeux (et aux yeux de ses parents!) se conforme à une norme édictée par son groupe d'amis, par la mode et par les médias. Heureusement que nous sommes tous différents les uns des autres, et non des clones! Heureusement aussi que, collectivement, toutes ces personnes originales, différentes, singulières, par rapport à qui nous sommes, se conforment aux normes sociales qui nous permettent de vivre et de prospérer ensemble, en sécurité. Il est facile de se cacher derrière le droit à la différence des personnes handicapées pour justi-

fier le fait qu'elles sont exclues ou mal traitées. Facile, parce que les différences qui les stigmatisent, et les dévalorisent sont les leurs, pas les nôtres.

La conformité aux normes sociales pour les personnes ayant des incapacités comme pour les bien portantes est un des fondements de nos sociétés démocratiques, libres. Intégrer la société et y participer implique pour tous un équilibre fait de compromis entre nos différences et nos ressemblances. C'est, donc, maintenant et sans plus attendre que nous devons promouvoir l'inclusion sociale et professionnelle. Elle accueille la différence, elle ne la refuse plus, elle la fait sienne, elle travaille avec.

On parle beaucoup de l'importance de rendre les personnes en situation de handicap autonomes. Comment définiriez-vous l'autonomie?

Je définis l'autonomie comme étant la capacité d'une personne de faire bons choix, selon les circonstances, d'assumer ses choix et d'avoir les moyens pour ce faire, c'est l'autodétermination. On confond souvent autonomie et indépendance. Je ne connais personne qui soit réellement



«indépendant». L'humain est un être qui vit en interdépendance avec son environnement social et physique, avec la nature et tout ce qui la définit. On a souvent dit, faussement d'ailleurs, que vivre seul et de manière indépendante était un idéal à poursuivre pour les personnes handicapées. Mais en réalité, qui veut vraiment vivre seul? Qui peut se targuer d'être «indépendant». On aspire tous à vivre en lien avec d'autres personnes qui nous sont plus ou moins significatives et non de vivre isolés. Pour la personne en situation de handicap, l'aspiration à l'autonomie est la même, sauf qu'elle a besoin de compenser ses incapacités pour être autonome. Le fauteuil électrique de plus en plus



visible dans nos quartiers, combiné avec des trottoirs accessibles, sont un exemple de moyens techniques qui permettent à bien des personnes de maintenir ou d'acquérir une autonomie en terme de mobilité, mais aussi une autonomie dans les activités du quotidien.

Pour la personne aux prises avec des difficultés psychiques, la compensation permettant l'autonomie peut passer, par exemple, par un passage d'une logique de prise en charge à une logique d'accompagnement dans la vie quotidienne, d'une logique de protection à une logique de soutien, d'une logique de «réparation» ou de guérison à une logique d'adaptation et de réadaptation. Offrir à la personne en situation de handicap physique la possibilité de se créer et de maintenir un réseau social, compenser ses incapacités par des adaptations de structures, d'encadrement et de rythmes de travail, valoriser son rôle social, valoriser son image en la plaçant dans des situations de succès et des milieux de vie attrayants, accessibles et sécurisant, autant de moyens pour lui donner des chances d'atteindre un niveau d'autonomie qui réponde à ses aspirations personnelles. Il s'agit là d'une réorganisation de la participation sociale.

Poursuivons le travail commencé, faisons aboutir l'évolution profonde, la brèche ouverte par ceux et celles qui relèvent quotidiennement le défi du «vivre ensemble». Mettons en place de réels moyens capables de favoriser des actions de solidarité envers les personnes en situation de handicap physique.

Ainsi, avec force et détermination, il est essentiel de continuer à lutter pour réussir à intégrer socialement, professionnellement des personnes à risque de dévalorisation en les faisant participer à la vraie vie de notre société plurielle et ceci au prix d'efforts continus et concertés.

Alain Dupont, Entrepreneur social et consultant-formateur, AD-Consultants

Alain Dupont
079 203 13 12 - alain@adconsultants.ch
www.ad-consultants.ch

Conversion du regard

«La société considère souvent ce qu'elle peut apporter aux «plus fragiles». Cependant, si elle lui prêtait davantage l'oreille, elle pourrait en tirer mille enseignements. D'abord, l'extrême nécessité de la solidarité, qui n'est pas seulement une valeur éthique mais un instrument de joie. Nous sommes des animaux sociaux, nous pouvons compter sur nos semblables pour exister et pour nous créer dans la joie. Tous les jours, je fais l'expérience de l'aide qui, loin de m'aliéner, me grandit. L'autre m'est nécessaire pour m'épanouir, pour être. À l'heure où l'on glorifie sans vergogne le self-made man, celui qui a plus manifestement besoin de soutien vient nous rappeler ce qui nous constitue: la relation, l'ouverture et la disponibilité. Mais gardons-nous de tout paternalisme! Être handicapé, c'est aussi et surtout faire l'expérience du don, de l'échange. Il n'y a pas d'un côté celui qui reçoit et de l'autre celui qui donne. Précisément, la richesse

de la société, c'est cette communion de la faiblesse. Et pour qui convertit son regard, celle-ci n'est pas toujours où nous la croyons. En ce sens, les médias peuvent permettre ce changement de regard, tenter de congédier la pitié et la commisération pour inviter au respect, à l'audace de la rencontre authentique.»

Extrait tiré de: Alexandre Jollien, Conversion du regard, Revue: La Vie - LA CHRONIQUE DU PHILO-SOPHE, 15 octobre 2009

Alexandre Jollien, philosophe www.alexandre-jollien.ch

AvantAge d'une bonne préparation à la retraite

AvantAge est un programme créé par Pro Senectute présent sur toute la Suisse romande, avec une offre de séminaires sur la préparation à la retraite.

AvantAge porte son action sur deux axes principaux: D'une part, une meilleure anticipation et préparation de la retraite, afin que celle-ci puisse ensuite se dérouler dans de bonnes conditions individuelles, économiques et sociales.

D'autre part, AvantAge est expert en matière d'accompagnement dans le domaine de l'employabilité des seniors de plus de 50 ans.

AvantAge est très actif en matière de valorisation des seniors en entreprise et dans la société. Son responsable œuvre en ce sens en portant le débat lors de conférences, ateliers, et dans les médias, afin de sensibiliser les différents acteurs concernés.

Le séminaire Préparer sa vie post-professionnelle

Prendre sa retraite après un long parcours professionnel ne va pas forcément de soi, si l'on pense à la place prise par le travail dans son parcours de vie.

Notre séminaire a pour objectif d'aider les personnes à moins de 5 ans de la retraite à bien identifier les changements que cette transition introduira dans leur existence pour les vivre positivement. Il s'agit également de les aider à conscientiser tous les aspects de cette période de la vie et les adaptations à réaliser, seul ou en couple. Nos intervenant-e-s ne se contentent donc

pas d'aborder le passage à la retraite sous l'angle du pouvoir d'achat: ils se concentrent également sur les questions psycho-socio-affectives qu'engendre cette transition.

Dans ce domaine, AvantAge propose donc:

- · Des outils simples pour bien vivre cette phase de transition
- · Des idées pour développer des projets et des acti-
- · Des conseils pour entretenir et développer son réseau de connaissances
- · Des conseils pour maintenir sa santé, rester en forme et indépendant, ceci que l'on soit seul ou en

En matière de finances, nous exposons les subtilités des 1er, 2e et 3e piliers, mais aussi les particularités liées aux frontaliers ou aux propriétaires et comparons les budgets avant/après la retraite.



Plus d'informations:

www.programme-avantage.ch Tél. 021 711 05 24

Adresses utiles:



AvantAge Vaud

Rue du Maupas 51 1004 Lausanne 021 711 05 24 s.santabrogio@programme-avantage.ch



AvantAge Genève

Route de Saint-Julien 5B 1227 Carouge 022 807 05 34 e.dind@programme-avantage.ch



AvantAge Arc jurassien

Rue du Puits 4 2800 Delémont 032 886 83 34 s.rotach@programme-avantage.ch



AvantAge Valais

Rue de la Porte-Neuve 20 1950 Sion 027 322 07 41 daniella.saudan-frachebourg@vs.prosenectute.ch



AvantAge Fribourg

Passage du Cardinal 18 1705 Fribourg 5 032 886 83 34 s.rotach@programme-avantage.ch

Aides financières «Trop de seniors précaires méconnaissent leur filet de sécurité.»

Riches en apparence, objectivement fortunés, les seniors font souvent face à de graves difficultés financières, échappant au filet social prévu par l'État et les communes. Les bénéficiaires de l'AVS ne sont pas à l'abri de la précarité. Soit parce qu'ils n'ont juste pas droit à des prestations complémentaires (PC), soit parce que celles-ci s'avèrent insuffisantes. Des mécanismes d'aide existent, et il n'y a pas de honte à y faire appel. (...)

Effet de seuil

Redoutable pour bon nombre de seniors en Suisse, être proche du seuil du droit aux PC se traduit par une accumulation de difficultés: procédure compliquée pour obtenir le droit au remboursement des frais de maladie, de franchise et de quote-part, désavantages sur un plan fiscal (rentes AVS et de la prévoyance professionnelle imposables contrairement aux PC).

Or, trop de seniors l'ignorent, voire s'y refusent par gêne, des mécanismes de soutien existent même quand la situation individuelle échappe aux standards élevés des prestations complémentaires à l'AVS (PC).

En plus d'octroyer des aides financières individuelles, financées par l'AVS, (un mandat confié par la Confédération), Pro Senectute oriente les personnes en détresse vers divers fonds privés. Ce rôle d'intermédiaire est crucial, dès lors que ces institutions d'utilité publique ne sont pas en mesure ou ne désirent pas être directement en relation avec les requérants et les requérantes.

Pour sortir de l'impasse: La marche à suivre

Pro Senectute verse tout au long de l'année les aides financières individuelles (AFI) à des citoyennes et à des citoyens suisses en âge AVS domiciliés en Suisse. Il s'agit de prestations uniques ou périodiques. Vous pouvez demander une AFI à Pro Senectute de votre région en complément des assurances sociales légales pour des prestations uniques ou périodiques. Type d'aide financière individuelle : moyens auxiliaires, tels que la mobilité et la vue, aide au ménage, participation à des frais de santé, participation à des achats nécessaires, tels que meubles, vêtements, frais liés au logement en général, appareils ménagers, participation à des dépenses pour activités socioculturelles, loisirs, cours, frais pour animaux domestiques, frais de mobilité. Pour des demandes individuelles, s'adresser à Pro Senectute de son canton ou de sa région.

Votre demande d'aide financière individuelle n'a pas abouti

Les fondations et les églises complètent les prestations de l'État par le biais de leurs fonds de soutien financier privé. Pro Senectute ou les CMS, entre autres, examinent votre dossier et vos besoins avant de les transmettre à divers fonds privés susceptibles de vous venir en aide.

www.generations-plus.ch

Extrait de l'article de Nicolas Verdan, paru sur le site de Genérations plus. Lien: https://cutt.ly/yhu20Zh



PRO SENECTUTE

PLUS FORTS ENSEMBLE

Pro Senectute: qui sommes-nous?

Pro Senectute œuvre depuis plus de 100 ans en faveur de la population âgée. Politiquement neutre, plus grande organisation spécialisée de prestations au service des personnes âgées en Suisse, nous conseillons gratuitement les seniors et leurs familles dans plus de 130 bureaux de consultation. Nous soutenons les personnes âgées pour qu'elles puissent continuer de vivre à domicile aussi longtemps que possible.

Pro Senectute peut compter sur plus de 1'800 collaborateurs et 18'400 bénévoles. Quelque 700'000 retraités et leurs proches profitent de nos offres. Pro Senectute est neutre sur les plans politique et confessionnel. Depuis 1942, elle est certifiée par le label de qualité ZEWO.

«Pro Senectute est l'organisation la plus importante fournissant des prestations dans le domaine de la vieillesse en Suisse. Elle s'engage pour l'autodétermination des personnes âgées et pour leur assurer une vie porteuse de sens dans notre société. Elle œuvre à la réalisation d'une Suisse exempte d'exclusion et de pauvreté en associant à son action les personnes âgées elles-mêmes, de même que leurs personnes de référence et leurs réseaux. Pro Senectute encourage à la fois la solidarité entre les générations et entre les personnes âgées.»



Nos Prestations

Nos prestations pour les personnes âgées sont organisées régionalement afin de tenir compte des spécificités locales.

Consultation

Finances, prévoyance, soins, prise en charge des seniors et logement pour les seniors: Pro Senectute vous répond via ses 130 bureaux de consultation. Gratuit, l'entretien de consultation sociale est mené par une spécialiste soumise au secret professionnel. Il est ouvert aux seniors et à leur famille.

https://prosenectute.ch/pro-senectute/fr/prestations/conseil.html

Temps libre

Echappez à la grisaille ambiante! Nos manifestations de loisirs vous permettent de découvrir de nouveaux lieux, de faire des rencontres intéressantes ou de déceler des talents cachés. Vous pouvez ainsi apprendre un nouveau sport ou entraîner vos méninges en jouant aux échecs.

https://www.prosenectute.ch/fr/prestations/loisirs.html

Aides

Vous n'êtes pas livré à vous-mêmes! Nous vous aidons à faire face à vos obligations, à domicile ou en déplacement, via nos prestations pour les personnes âgées et leurs proches.

https://www.prosenectute.ch/fr/prestations/aides.html

Publications

Restez informés! Nos différentes publications vous tiennent au courant des principales nouveautés susceptibles d'intéresser les seniors. Feuilletez le magazine générations ou informez-vous dans Psinfo.

https://www.prosenectute.ch/fr/prestations/publications.html

Prestations complémentaires

Calculez vos droits avec le calculateur de Pro Senectute

Les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (PC) sont accordées lorsque les rentes et les revenus ne suffisent pas à couvrir les besoins vitaux. Le droit aux PC est garanti par la loi. Associées aux rentes AVS et/ou AI, ces prestations doivent vous permettre de couvrir le minimum vital. Utilisez notre calculateur de PC pour évaluer votre droit aux PC en trois étapes simples.

https://www.prosenectute.ch/fr/infos/finances/pcf.html

PRESTATIONS COMPLÉMENTAIRES QUELS CHANGEMENTS EN 2021?



Procap Suisse a créé une brochure d'information détaillée sur ce thème et nous ne pouvons que vous inviter à en prendre connaissance. Elle est disponible gratuitement sur leur site www.procap.ch

Lien: https://cutt.ly/XhiqQvu

Dans ce tableau nous souhaitons vous donner un aperçu de quelques changements qui entreront en vigueur le 1er janvier 2021.

Les montants maximaux pris en compte au titre du loyer augmentent. Ils dépendent en première ligne de la région et de la taille du ménage.

Un supplément de 500.- par mois s'ajoute aux personnes dépendantes d'un fauteuil roulant.

Le montant pour la couverture des besoins vitaux dépend de l'âge des enfants. Il est revu à la baisse pour les moins de 11 ans.

À certaines conditions les parents peuvent faire reconnaître comme dépenses les frais liés à la garde extrafamiliale des enfants de moins de 11 ans.

Les primes d'assurance-maladie sont prises en compte dans le calcul des PC à titre de dépenses. Il prend en compte la prime effective et individuelle à condition qu'elle ne dépasse pas le montant forfaitaire.

Le revenu de l'activité lucrative du/de la conjoint-e ou partenaire enregistré-e, qui ne touche pas de rente, est pris en compte à hauteur de 80%.

Afin de pouvoir bénéficier des PC, la fortune doit être inférieure à un certain seuil. Pour une personne seule il s'agit de CHF 100'000.-, un couple CHF 200'000.- et CHF 50'000.- par enfant. En outre la fortune continue d'être prise en compte dans le calcul.

Dans le calcul il n'est pas tenu compte d'une part de la fortune (franchise) qui s'élève à CHF 30'000.- pour une personne seule, CHF 50'000.- pour un couple et CHF 15'000.- par enfant.

La valeur d'un immeuble qui sert d'habitation à son propriétaire n'est pas prise en considération dans le cadre du seuil de fortune.

Les héritiers devront rembourser les prestations complémentaires perçues si celles-ci dépassent le montant de CHF 40'000.-.

Une dépense importante de la fortune en peu de temps (plus de 10% par année) sera considérée comme du dessaisissement. Les dépenses effectuées pour des motifs importants (tels frais dentaires, liés à une maladie ou un handicap) ne le sont pas.

À partir du 1er octobre et jusqu'à la fin de l'année 2020, le service juridique de Procap Suisse mettra en place une hotline. Un-e spécialiste du service juridique de Procap sera disponible gratuitement pour répondre aux questions générales sur la réforme des prestations complémentaires au numéro **032 322 84 15** du lundi au jeudi de 9h à 11h. Ce service est ouvert à tous-tes.

Des présentations sur le thème de la réforme des prestations complémentaires auront lieu dans toute la Suisse. En cas d'intérêt, veuillez contacter le secrétariat romand de Procap Suisse au 032 322 84 86.

Et n'oubliez pas que les assistantes sociales de l'ASRIMM sont disponibles pour vous conseiller, et si besoin, vous soutenir dans vos démarches.

Mireille Geiser



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen Les organisations de personnes avec handicap Le organizzazioni di persone con andicap

Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap.

Pandémie du coronavirus: Les personnes en situation de handicap sont discriminées lors de la répartition des lits aux soins intensifs.

Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap, ainsi qu'à des services de santé couvrant la même gamme et de même qualité que ceux offerts aux autres personnes. Ceci vaut également en temps de crise. Or, cette exigence émanant de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) n'est pas prise en compte par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), qui définit le besoin de soins comme critère de «fragilité» dans ses dernières directives de triage des traitements de soins intensifs en cas de pénurie de ressources. AGILE.CH et Inclusion Handicap demandent que ces directives soient revues! Les nouvelles contaminations au coronavirus ont fortement augmenté ces dernières semaines en Suisse, au point de surcharger les hôpitaux. Comment alors répartir les lits aux soins intensifs lorsqu'il n'y en a plus assez pour tout le monde? L'ASSM a élaboré des directives sur la répartition des lits. Ces directives sont cependant discriminatoires envers les personnes en situation de handicap, puisque la fragilité est un important critère de triage. Dans ce contexte, AGILE.CH renvoie à l'évaluation d'Inclusion Handicap, dont elle soutient les revendications. De nombreuses personnes handicapées dépendent d'aide au quotidien. Les personnes qui vivent sans aide ni soins associent souvent fragilité avec souffrance et faiblesse, ce qui relève du préjugé. Car la fragilité n'indique rien de la qualité et de l'espérance de vie des personnes handicapées. Les critères de triage de l'ASSM montrent à quel point le manque de sensibilisation aux situations de vie spécifiques des personnes handicapées peuvent avoir des conséquences fatales. AGILE.CH demande donc que la sensibilisation du personnel de soins soit renforcée, particulièrement durant la pandémie de COVID-19. Les directives de triage de l'ASSM doivent être revues le plus rapidement possible de manière à s'aligner sur la CDPH. Les faîtières AGILE.CH et Inclusion Handicap demandent à l'ASSM de les modifier de toute urgence dans ce sens, en collaboration avec le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). L'absence de consultation des organisations faîtières a du reste été l'objet d'une question au Parlement lors de la session d'automne, par le biais d'une interpellation de la Conseillère nationale Yvonne Feri.

> Communiqué de presse du 10 novembre 2020 Raphaël de Riedmatten, directeur

ASRIMM est membre de l'association AGILE.CH



InVIEdual une organisation d'employeurs avec handicap

Avec l'organisation «InVIEdual Personnes avec handicap employant des assistant-e-s », AGILE.CH crée un réseau de personnes en situation de handicap vivant avec une assistance personnelle. Elles s'exprimeront ainsi d'une seule voix, tous handicaps confondus, dans toute la Suisse. L'organisation vient de naître. Devenez-en membre et soutenez-la!

«In... quoi?» vous demandez-vous probablement. «Le terme «individuel», je connais. «VIE» signifie le fait de vivre et «dual» contient la notion de «deux en un». Mais pourquoi diable devrais-je m'engager dans InVIEdual? Le nom même d'InVIEdual vous a déjà permis d'apprendre l'essentiel à son sujet.

Notre nom: tout un programme

InVIEdual est l'organisation des employeurs et employeuses avec handicap vivant avec une assistance. Son nom met en avant le fait que nous, comme n'importe qui, voulons vivre notre vie de manière autonome. Car nous sommes, nous aussi des personnes indépendantes avec nos propres besoins et nos propres envies. Il s'agit de notre existence (VIE) - 24heures/24, 7jours/7, 52 semaines par année - pendant toute une vie. Il ne s'agit pas seulement d'une période de maladie ou d'une période de vie durant laquelle nous devons renoncer à une certaine normalité. Et nous vivons le fait d'être employeur ou d'employeuse de manière intense. Nulle part ailleurs les employeurs-euses et leurs employé-e-s ne travaillent aussi étroitement. Des relations bilatérales d'un type particulier sont créées. Ainsi les personnes en situation de handicap sont des employeurs et employeuses.

La CDPH: notre base

InVIEdual s'engage pour que les personnes en situation de handicap vivant avec une assistance puissent vivre une vie autodéterminée. L'organisation a pour cadre référentiel la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), en particulier son art. 19 (Autonomie de vie et inclusion dans la société). Elle assume le rôle d'organisation des employeurs et employeuses avec handicap vivant avec une assistance. En tant qu'organisation de branche, InVIEdual défend les intérêts des personnes en situation de handicap vivant avec une assistance face à l'État, aux partenaires sociaux, au monde politique et à la société, comme énoncé dans ses statuts.

Nous nous représentons nous-mêmes

InVIEdual s'engage à favoriser l'autonomisation et l'autoreprésentation. C'est pourquoi nous faisons une distinction entre les membres individuels (personnes handicapées qui vivent ou ont l'intention de vivre avec une assistance) et les membres solidaires (personnes et organisations qui souhaitent exprimer leur solidarité avec les revendications d'InVIEdual).

Nous voulons sensibiliser la politique, l'administration, les associations et la société dans son ensemble : «Ce qui va de soi pour les autres ne doit pas être un luxe pour nous.» Vivre une vie autodéterminée signifie: prendre des décisions qui normalement vont de soi pour tout le monde, même inconsciemment. Pas un luxe donc, juste une évidence.

> Simone Leuenberger Collaboratrice scientifique, AGILE.CH

Menschen mit Behinderungen stellen Assistent_innen an Personnes avec handicap employant des assistant.e.s Persone con handicap impiegano assistenti

Devenir membre

Aidez-nous à diffuser ce message. Devenez membre des décisions.

Vous trouverez plus d'informations sur www.inviedual.ch

Car ce n'est qu'ensemble que nous pourrons nous exprimer d'une voix forte!

Cet article est une version abrégée de l'article paru dans «Handicap & politique», 4/2020.

Telethon •





Téléthon 2020 - OUI mais les inquiétudes sont bien réelles

Les peluches sont arrivées chez nos organisateurs d'événements. Nos extraordinaires bénévoles! Une immense majorité ont répondu présents malgré la situation sanitaire. «Dans une famille, on se serre les coudes» a répondu l'un de nos organisateurs cet été au moment de son inscription.

Mais aujourd'hui, je suis inquiet. Des centaines de peluches kangourous, icônes de l'espoir et de la générosité arrivent et en parallèle les communications cantonales et fédérales affluent avec de plus en plus de restrictions. La deuxième vague est là et, il est évident que la santé est prioritaire sur tout le reste. Mais je suis inquiet.

Le Téléthon, c'est un rendez-vous qui a lieu une fois par an. Près de 500 manifestations dans toute la Suisse, le premier week-end de décembre. 500 manifestations, toutes différentes: des raclettes, du vin chaud, des bals, des lotos, des balades en poney, des défis sportifs un peu fous parfois, des marchés, des soupes aux pois, beaucoup de soupe aux pois, de la musique. La solidarité et la fête de l'espoir comme fil rouge. *Je suis inquiet*.

Malgré l'enthousiasme à toute épreuve de nos organisateurs: sapeurs-pompiers, samaritains, jeunesses, amicales, bénévoles, les manifestations s'annulent ou se réduisent les unes après les autres. Il est clair qu'un bal de village n'est plus envisageable. Peut-être une soupe au pois à l'emporter? Peut-être. Personne n'y peut rien. Personne n'est responsable de la situation. La prudence sanitaire est une priorité pour nous aussi. Mais je suis inquiet.

Que va-t-il se passer sans manifestation? Les manifestations représentent 80% de la récolte de don de notre fondation. Comment vont faire nos familles sans le soutien du Téléthon? Est-ce que l'État ou une autre fondation ou association va prendre le relais? Est-ce que l'Al exceptionnellement, en 2021 prendra en charge l'entier des coûts des demandes qui leur sont adressées?

Et même si cela paraît moins important que le financement d'une chaise roulante, qui va dire à Romain, Christian, Chantal ou à Lény qu'il n'aura pas de loisirs l'été prochain non plus? Pour que leurs proches (aidants) puissent souffler un peu?

Je sais bien qu'il faut rester positif, retrousser ses manches, trouver des solutions, des alternatives. Je vous promets que toute l'équipe du Téléthon s'y attèle et ne ménage aucun effort. Un digithon se met en place bien évidemment. Un Téléthon depuis son salon. Mais là, juste maintenant je suis inquiet.

13 novembre 2020, David Fasola, président de la Fondation Téléthon Action Suisse

CULTURE & LOISIRS



Du fun à Couvet!

Beaucoup de plaisir lors du week-end multisports organisé par l'ASRIMM.

Né d'une collaboration entre l'ASRIMM, PluSport et l'Association suisse des paraplégiques (ASP), le week-end multisports de l'ASRIMM s'est déroulé le week-end du 10 et 11 octobre 2020 à Couvet. Cinq enfants, principalement en fauteuil roulant électrique se sont retrouvés afin de passer des moments sportifs ensemble.



Le samedi avec Thomas Pavlik de PluSport

Les 5 enfants, âgés entre 9 et 14 ans et issus de 4 cantons différents ont débuté ce week-end multisports le samedi en compagnie de Thomas Pavlik, qui travaille à l'antenne romande de PluSport dans le domaine de la promotion de la relève et de la formation. Après avoir fait quelques petits jeux pour apprendre à se connaître, les enfants ont pu se mesurer sur des slaloms et ce parfois même les yeux bandés! Ensuite, les jeunes ont pu jouer au Rafroball, un sport qui a pour but d'intégrer toutes personnes, valides ou non, au sein d'une équipe sportive et d'arriver à une finalité qui est la même pour tous; marquer des goals. Finalement, ils ont pu s'essayer au foot-fauteuil, soit du foot en fauteuil roulant électrique, qui est aussi un sport soutenu par PluSport (une équipe de foot-fauteuil existe à Vevey).





entre nous 12.2020

Le dimanche avec Sophie Gnaegi de l'ASP

Le lendemain, les enfants ont pu jouer à la boccia, sorte de pétanque avec des boules en cuir. Grâce à une rampe ou sorte de toboggan, les sportifs en herbe pouvaient faire rouler la balle afin de s'approcher le plus proche de la boule blanche. Cette aide technique permet aux joueurs ou joueuses avec moins de force de réussir tout de même à lancer (faire rouler) la boule. Ensuite, ils ont pu s'essayer au curling en salle, mais

après quelques adaptations, un nouveau sport a été créé ; le curling-boccia. L'après-midi, les enfants ont joué au powerchair Hockey, qui est de l'unihockey principalement conçu pour des personnes en fauteuil roulant électrique (dont une équipe existe au sein du club en fauteuil roulant de la Côte). Après la fabrication «maison» de T-Stick (avec une canne d'unihockey, un bout en carton et du scotch), les enfants se sont fait plaisir à jouer et ont tout donné pour cette dernière activité du week-end.



Une collaboration à réitérer

L'ASRIMM se réjouit déjà d'une future collaboration avec PluSport et l'ASP afin de proposer des activités sportives à ses membres les plus jeunes. Ce weekend sportif a été apprécié tant par les enfants, que les accompagnantes des jeunes et grâce aux ressources matériel notamment de PluSport et de l'ASP, il a été possible de faire découvrir des activités sportives qui sont pratiquées au sein de club sportif.



Contact ASP Sophie Gnaegi, sophie.gnaegi@spv.ch



Contact PluSport
Thomas Pavlik
pavlik@plusport.ch

AGENDA

3 décembre 2020

Journée internationale des personnes handicapées

5 & 6 décembre 20

Week-end Téléthon

29 février 2021

Journée internationale des Maladies Rares

18 & 19 juin 2021

Journées suisses de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SMA)

10 & 11 septembre 2021

Conférence Suisse de la maladie Duchenne

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

VAUD (CHUV)

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

CHUV – Service de neurologie Bâtiment hospitalier 07/300 Rue du Bugnon 46 1011 Lausanne \$\textit{\frac{\text{T}}{2}}\$ +41 21 314 11 90

Dr David Benninger

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

Dr Stefano Carda

CHUV – Service de neuroréhabilitation Hôpital Nestlé Av. Pierre Decker 5 1011 Lausanne \$\frac{1}{2}\$ +41 21 314 15 56 stefano.carda@chuv.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

Pour prendre rendez-vous : Mme Françoise Sandoz Infirmière de coordination

Rdv mercredi et jeudi, 9 h–17 h

+41 21 314 48 51

\$\frac{1}{12}\$ \tag{314}\$ 48 51 \$\frac{1}{12}\$ \tag{556}\$ 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier

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

Madame Sabina Rainy

Infirmière de coordination mercredi \$\vec{a}\$ +41 21 314 52 24 (Bureau) Rdv mercredi et vendredi, 9 h-12 h

Dre Andrea Klein,

Médecin-agréée, 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

ବ୍ଦ +41 79 55 30 211 laurent.jardinier@hcuge.ch

Rdv en général le vendredi :

IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

ASRIMM

Rue Galilée 15 CH – 1400 Yverdon-les-Bains CCP 10-15136-6 **5** +41 24 420 78 00

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson

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

Coordinatrice administrative Irina Grandjean

irina.grandjean@asrimm.ch

Finances et Fundraising Lionel Capt

lionel.capt@asrimm.ch

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale Dr Murielle Dunand

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

Directrice

Monika Kaempf

Service Social

+41 24 420 78 01 ■

Assistantes sociales Petra Benamo

Carole Stankovic-Helou

(VD)

★ +41 79 120 68 95 carole.stankovic@asrimm.ch Lundi au mercredi

Mireille Geiser

(FR/NE sauf Chaux-de-Fonds)

☎ +41 79 606 85 57

mireille.geiser@asrimm.ch

Mardi au jeudi

Olivia Saucy

Pour information

ZURICH

Schweizerische Muskelgesellschaft

TESSIN

Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

Via Orico 9 6500 Bellinzona ☎ +41 79 129 90 59 info@malattierare.ch



Rue Galilée 15 CH – 1400 Yverdon-les-Bains 7 +41 24 420 78 00 Fax +41 24 420 78 04 www.asrimm.ch CCP 10-15136-6