

Spécial
Valais



Photo de Valère & Tourbillon : © Campania

Novembre 2019

nous
entre

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



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Éditorial

Chers lecteurs,

La fin d'année approchant à grands pas, c'est le moment des rétrospectives et des synthèses de l'année écoulée. Il en est ainsi de ce dernier éditorial de l'année 2019.

L'année a commencé fort pour le secrétariat, avec un déménagement dans de nouveaux locaux, plus spacieux et plus accueillants, qui nous permettent de travailler dans de meilleures conditions et de mieux vous recevoir lors de votre venue chez nous à Y-Parc.

En avril, nous avons eu le plaisir de soutenir la projection du documentaire français «Sur la pointe des pieds» qui relate l'histoire d'un garçon atteint d'une maladie neuromusculaire. Une soirée qui a eu lieu au cinéma Apollo à Neuchâtel, pleine d'émotion avec un apéro organisé après la vision du film qui a permis des moments d'échanges et de partages entre les personnes présentes.

Toujours au printemps, Irina Grandjean, notre coordinatrice administrative, a réussi sa formation d'assistante en gestion de personnel.

Le secteur «loisirs» a participé avec nos partenaires à l'organisation du premier salon des «vacances, sports et loisirs adaptés» à la fin du mois de septembre. Les organisateurs ont été enchantés de l'intérêt et de la fréquentation du public lors de cette belle journée automnale à Morges.

Également en septembre, nous nous sommes retrouvés à Grandson au Restaurant des Quais pour la sortie annuelle de l'ASRIMM. L'équipe de Glucose Passion nous a fait passer un après-midi inoubliable avec la possibilité pour les grands et les petits de travailler le sucre et réaliser différentes œuvres en sucre ou massepain selon l'inspiration du moment.

Voilà, en quelques mots, des moments phares de 2019, m'amenant ainsi au terme de ma première année en tant que Directrice de l'ASRIMM. Ce fut pour moi une année passionnante et riche en émotions, de découvertes et de belles rencontres.

Je remercie les membres du Comité pour leur énergie, leur temps et leurs compétences qu'ils offrent si généreusement à l'ASRIMM et l'équipe du secrétariat pour leur professionnalisme, leur disponibilité et leur enthousiasme pour le travail à accomplir.

Mais avant de vous souhaiter de très belles fêtes de Noël et de fin d'année, je souhaite à nos lectrices et lecteurs valaisans une agréable découverte du dossier «Spécial Valais» de ce numéro de l'«Entre-Nous», coordonné et proposé par Petra Benamo, assistante sociale à l'ASRIMM.

Merci pour tous les moments partagés et ceux à venir et à bientôt pour de belles retrouvailles en 2020 !

Monika Kaempf
Directrice



Sommaire

Éditorial Par Monika Kaempf	2
Parmi Noël ! Petite redistribution des cartes cantonales au sein de votre service social	4
Actualité – Société – Politique Accompagner les personnes en Valais Le proche aidant, une ressource inestimable Le Bowland de Martigny 4 ^e Challenge Debiopharm Inartis à Martigny Nouvelles prestations pour les proches aidants vaudois L'autonomie selon Sébastien Kessler Nouveau guide Pro Infirmis	5
Echos d'ailleurs Le Surval Charity Club à l'ASRIMM Une visite en couleurs et en saveurs à la Vaudoise Assurances 1 ^{er} Salon des Loisirs adaptés à Morges	13
Libre à vous Souvenirs, souvenirs du Portugal...	17
Culture & Loisirs Onex - Ciné ! Séjour « Prolonger l'été ! » à Nîmes	20
Tableau d'affichage Agenda	21
Téléthon Actualité 32 ^e édition du Téléthon les 6 et 7 décembre 2019	22
Info ASRIMM Impressum	23

Petite redistribution des cartes cantonales au sein de votre Service social

Chers membres de l'ASRIMM,
Madame, Monsieur,

Une petite rocade interviendra en 2020 au service social de votre association, en effet :

- Mme **Olivia Saucy** qui attend un heureux événement diminuera son activité au sein de l'ASRIMM et reprendra les cantons de Berne, du Jura et la Chaux-de-Fonds à son retour au printemps prochain.
- Dès janvier 2020, nous avons le plaisir d'accueillir Mme **Mireille Geiser**, notre nouvelle assistante sociale, qui s'occupera dorénavant des cantons de Fribourg et de Neuchâtel, hormis la Chaux-de-Fonds. Nous lui souhaitons la cordiale bienvenue au sein de notre association !

Nous restons à votre entière disposition si vous souhaitez de plus amples informations, n'hésitez-donc pas à nous contacter.

Le Secrétariat de l'ASRIMM



Le Comité et le secrétariat de l'ASRIMM vous souhaitent d'excellentes fêtes de fin d'année !

Nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous retrouver en 2020 après la fermeture de nos bureaux du 23.12.2019 - 03.01.2020.

Concours

Dans quel village ou quelle ville se trouve précisément cette fontaine ?

Si vous le savez, merci d'envoyer votre réponse par courrier exclusivement à l'adresse de l'ASRIMM, la date du timbre fera foi.

Les trois premiers / premières gagnant(es) se verront offrir une place de cinéma pour la séance de leur choix dans leur région.

Bonne chance et à bientôt !

Accompagner les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou d'autres maladies rares apparentées en Valais

Fondée en 1977 par des personnes concernées de maladies neuromusculaires, l'ASRIMM œuvre en Suisse romande et est depuis plus de 30 ans cofondatrice du Téléthon avec la Fondation Suisse de Recherche contre les Maladies Musculaires (FSRMM). La Schweizerische Muskelgesellschaft, est l'équivalente alémanique de l'ASRIMM et couvre notamment le Haut-Valais.

Qui est touché et pourquoi ?

Ces maladies peuvent faire irruption dans la vie de chacun et à n'importe quel âge, cependant elles surviennent en général chez l'adulte (jeune ou moins jeune). Les maladies neuromusculaires, sont toutes des maladies rares. Il en existe plus de 200 et leur cause qui est majoritairement d'origine génétique, peut être auto-immune ou inflammatoire.

Les conséquences

Ces maladies affectent les capacités motrices, ce qui signifie pour la plupart des personnes une perte progressive d'autonomie dans des activités telles que courir, marcher ou prendre soin de sa propre personne. Selon l'origine de la maladie, certains groupes musculaires peuvent

être plus ou moins touchés, la progression peut être plus ou moins rapide et d'autres organes, tels que le cœur ou le système nerveux central peuvent également être affectés, avec toutes les conséquences qui en découlent. Ces maladies nécessitent une approche multidisciplinaire impliquant de manière coordonnée des médecins spécialisés de disciplines différentes (neurologie, neuro-réhabilitation, orthopédie, cardiopathie, pneumologie notamment), des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des infirmières et bien sûr des soignants. Le volet social, que nous abordons ici, est complexe.

La survenue d'une maladie neuromusculaire est un choc qui peut être violent, quel que soit le contexte familial. Les émotions et sentiments se bousculent, les repères s'effacent. Dès

l'annonce et tout au long de la vie, la maladie pousse à mobiliser ses et des ressources pour faire face et parvenir à un équilibre.

Accompagner les enfants et leur famille

Le soutien aux enfants valaisans consiste surtout à écouter, informer, conseiller et soutenir les parents. En général, il s'agit de conseils sur les assurances sociales ou d'aide pour remplir les formulaires mais également de démarches de sensibilisation dans les écoles pour permettre l'inclusion scolaire de l'élève d'un commun accord avec celui-ci, ses parents et la direction de l'établissement. Le conseil social de l'ASRIMM offre un échange de réflexion sur les problématiques de la maladie, que ce soit au sujet du suivi médical et des espoirs de nouveaux traitements, du suivi en physiothéra-



DOSSIER « Spécial Valais »

pie par un spécialiste, ou encore des relations avec les camarades ou entre les membres de la famille, de l'avenir scolaire et des choix professionnels, du besoin de repos pour les parents et de se sentir compris. Souvent, le moment de l'annonce du diagnostic est abordé, moment très fort où la vie bascule, être parent d'un enfant en situation de handicap c'est aussi faire un travail sur sa non-culpabilité. Les enfants, les jeunes ont appris à vivre avec et ce vécu est différent. Les parents se mobilisent fortement pour alléger le poids de la maladie et ses conséquences. La fonction de l'assistante sociale de l'ASRIMM se décline par un soutien psychosocial et une orientation vers des services sociaux régionaux. Les parents trouvent auprès de la **Fondation EMERA** des prestations de soutien social régional et d'autres associations leurs sont conseillées en fonction de leurs besoins. **L'association Maraval** à Sion, par son groupe d'entraide, leur permet notamment de rencontrer des parents concernés et d'autres soutiens leur sont offerts par l'**« Association Proche-Aidants Valais »**.

L'assurance invalidité finance l'essentiel des frais liés à la maladie et au handicap des mineurs. Néanmoins, l'aide financière pour les loisirs et les vacances que l'ASRIMM peut octroyer

grâce au Téléthon, sont très appréciées. Le sont également les camps et week-end de l'ASRIMM qui permettent aux enfants ou aux jeunes de se retrouver entre eux. C'est l'occasion de se sentir compris entre pairs, c'est un premier pas vers l'entraide. C'est aussi pour les parents et la fratrie la possibilité de partir en vacances et faire des activités sans limitation.

Accompagner les adultes

Les adultes voient leur vie bouleversée à l'annonce du diagnostic, projet de vie, de famille, professionnel, tout change ou pourrait devoir changer. Le diagnostic précis peut être long à trouver. Comprendre que c'est une maladie sans traitement et dégénérative est extrêmement complexe et s'y adapter prend du temps. Les personnes expriment souvent avoir le sentiment d'entrer dans une nouvelle vie, où tout est différent, elles se sentent abandonnées par le monde médical et les pharmaceutiques. A cela s'ajoute souvent une diminution des revenus, la perte de l'emploi. Pour certains, c'est l'attente de la rente AI après que la réorientation professionnelle ait été un passage plus ou moins réussi, ce qui dépend de la rapidité de l'évolution de la maladie. Ce passage est particulièrement sensible. Le quotidien change. La faiblesse musculaire entraîne une fatigue qui

est peu prise en compte et pour certains des douleurs s'y ajoutent. Enfin, les liens sociaux s'effritent.

Le rôle de l'assistante sociale de l'ASRIMM consiste à offrir une écoute attentive, des actions auprès de l'employeur et des assurances, ou encore l'orientation vers les bonnes ressources régionales et par exemple un suivi psychologique. Dès que l'assurance invalidité a reconnu les besoins de la personne, la Fondation EMERA entre en jeu et offre une palette variée de prestations dont le conseil social. La collaboration, l'échange d'informations avec les différents services est indispensable et permet à la personne d'être soutenue par plusieurs professionnels. La coordination des différentes prestations médicales et sociales offre à la personne/patient un regard globalisant sur sa situation qui évolue, regard partagé par tous les acteurs. La participation au groupe d'entraide Rhône permet le partage d'expériences entre pairs.

Accompagner les personnes en âge AVS

En âge AVS, les difficultés les plus importantes sont d'ordre financier. En effet, l'AVS ne prend en charge qu'un petit nombre de moyens auxiliaires même si la maladie était diagnostiquée avant la retraite. L'ASRIMM après avoir sollicité le soutien de **Pro Senectute** pourra participer au soutien financier ou chercher des fonds à l'extérieur pour des aménagements du domicile, du véhicule ou de l'acquisition d'un fauteuil électrique. L'isolement social est véritablement un risque lorsque la mobilité est touchée.

Le Proche aidant

La place du Proche aidant est primordiale pour les enfants comme pour les adultes, la maladie s'est « invitée » dans la vie de chacun et exige d'énormes efforts, de remises en question et d'adaptation qui ne sont pas évidents. Le Proche doit « tenir le coup ». Le témoignage de Sandra Marquis, secrétaire générale de l'**« Association Proche-Aidants valais »** l'illustre très bien.

Petra Benamo, assistante sociale pour le Valais, l'arc lémanique et Genève

QUELQUES ADRESSES ET CONTACTS DANS LE CANTON DU VALAIS :

- ⇒ **ASRIMM:**
Petra Benamo, petra.benamo@asrimm.ch et 079 121 77 25
- ⇒ **EMERA:** Sion, Martigny, Monthey et Sierre
info.ssh@emera.ch et 027 329 24 70
- ⇒ **PRO SENECTUTE:**
info@vs.prosenectute.ch et 027 322 07 41
- ⇒ **Groupe valaisan des Centres médico-sociaux:**
info@cms-smz-vs.ch et 027 552 01 80
- ⇒ **ASSOC. Proches-aidants Valais:**
Sandra Marquis, info@proches-aidants-valais.ch et 027 321 28 28
- ⇒ **MARAVAL:**
Christine de Kalbermatten, contact@maraval.ch et 027 321 27 47
- ⇒ **FORUM HANDICAP VALAIS:**
Maud Theler, maudth@hotmail.com et 079 566 23 41

« Le proche aidant, une ressource inestimable, mais pas inépuisable ! »

L'association proches aidants Valais, depuis sa création en février 2016, a pour mission de s'engager à mener des activités visant à faire reconnaître, informer et soutenir les proches aidants en fédérant tous ceux qui s'investissent dans ce domaine, par des actions qui permettent à chaque proche aidant de mener à bien son engagement d'accompagnant auprès des personnes atteintes dans leur santé et/ou leur autonomie en évitant l'épuisement.

Donner de son temps sans compter parfois au prix de sa santé, tel est le lourd tribut payé par le proche aidant. Il se retrouve tiraillé entre un conflit de loyauté et le besoin de reprendre son souffle, ce qui n'est malheureusement pas toujours possible. «Prendre soin de soi, pour prendre soin de l'autre» est un défi perpétuel auquel le proche aidant est confronté. Quand l'émotionnel prend une place prépondérante, il est important de pouvoir déposer ce lourd fardeau. Partant de ce constat, l'association a mis sur pied une **ligne d'écoute**, 1 fois par semaine le mardi, à différentes tranches horaires ainsi que des **groupes de soutien**, 1 fois par mois à la Vidondée à Riddes (12 personnes maximum), ces groupes se veulent généralistes, pas de spécificité concernant les pathologies du proche aidé. Force est de constater que ces 2 prestations gratuites répondent à un réel besoin. En effet, les appels augmentent de façon exponentielle et les groupes ne désemploient pas ! L'occasion est donnée aux proches aidants de trouver

psychoéducation, écoute et conseils concernant les soutiens financiers disponibles et les structures existantes, ainsi que de recevoir des « clés » quant à l'évolution des maladies dans le but de conserver le lien avec leur proche lorsque leur état de santé se péjore.

L'association offre à l'approche de la **journée intercantonale des proches aidants** - qui a lieu annuellement le 30 octobre - une journée récréative qui, cette année a conduit 40 participants sur les traces des sculpteurs Rodin et Giacometti à la fondation Gianadda, ainsi que sur l'histoire des chiens du St-Bernard au Barryland à Martigny.

La détente et le lâcher prise ont été les maîtres mots de ces instants hors de la frénésie du quotidien de certains, moments intenses de partages d'expérience et d'échanges nourris lors du repas pris en commun.

Un des buts de l'association est de **rassembler et diffuser les informations concernant les services et les aides**

disponibles dans le canton du Valais, pour ce faire, un moteur de recherche regroupant les différents prestataires est à disposition sur le site internet de l'association. Il permet d'effectuer une recherche par régions, domaines et prestations et d'apporter des éléments de réponses aux besoins des proches aidants en matière de soutien.

L'association dispose d'un bureau à Sion. A la Rue de la Porte-Neuve 20, l'accueil a lieu le jeudi après-midi de 13h30 à 17h30. Toutes les informations utiles sur la ligne d'écoute ainsi que les dates des groupes de soutien figurent sur le site www.proches-aidants-valais.ch.

Le proche aidant, une ressource inestimable mais pas inépuisable... pour reprendre les mots de Mme Gross : « Il faut oser demander plus tôt de l'aide. Cela ne veut pas dire que vous renoncez, mais être bienveillant avec soi-même, c'est être disponible et accueillant envers l'autre pour perdurer dans le temps ! »

L'association proche aidant Valais continue à œuvrer pour cette prise de conscience et bien d'autres objectifs... rien n'est acquis et il reste encore du chemin à parcourir !

Sandra Marquis
Secrétaire générale de l'Association
proche-aidants Valais



association
proches aidants
valais

Ligne écoute: 027 321 28 28
Les mardis: 9h-11h, 14h-16h,
18h-20h

Groupe de soutien 2019: de 19h à
20h30 les 25.11, 16.12

Dès 2020: de 19h à 21h les 27.01,
24.02, 30.03, 27.04, 25.05, 15.06,
17.08, 28.09, 26.10, 30.11, 21.12

DOSSIER « Spécial Valais »

Le Bowland de Martigny

Une accessibilité qui a une histoire

Les «Bowlands», on en trouve trois en Suisse Romande, deux à Lausanne et un à Martigny. Ces «espaces-loisirs» sont liés à une famille qui, de génération en génération, les a construits et depuis des années les exploite: la famille de Sarah Ecoffey en Valais.

C'est en 1994 déjà que Brigitte et Philippe Ecoffey (les parents) ouvrent le premier des trois établissements, celui de Lausanne-Vidy. A l'époque déjà,

ce lieu était avant-gardiste... par son accessibilité qui avait été pensée pour permettre à chacun d'en profiter. Pour la petite histoire, c'est Brigitte Ecoffey (maman de Sarah), qui ayant travaillé dans un home pour personnes âgées à la Chaux-de-Fonds, avait alors sensibilisé son mari à l'importance de permettre à toutes et tous d'accéder à des loisirs.

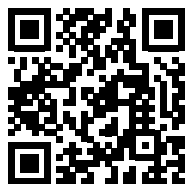
Il y a 15 ans, «Bowland-Martigny» est créé dans la zone des anciens abattoirs de Cité d'Octodure. En 2017, pour élargir l'offre, un agrandissement est réalisé pour accueillir, sur plus de 3000 m², une foultitude de nouveaux jeux ainsi que des espaces pour l'organisation d'événements. Tout l'espace a été repensé pour une accessibilité complète aux personnes à mobilité réduite, avec une entrée sur l'arrière du bâtiment et des places réservées pour les véhicules concernés.



Ainsi, la petite fille de Madame et Monsieur Ecoffey peut accompagner tous les jours ses parents au travail, car c'est du 7 jours sur 7 dans les métiers de la restauration et des loisirs! Dans l'attente d'un jour, qui sait, prendre succession de ses parents à direction des «bowlands» de Romandie me souffle Sarah Ecoffey...

Pour en savoir plus:

www.bowland-martigny.ch



4^e Challenge Debiopharm Inartis à Martigny

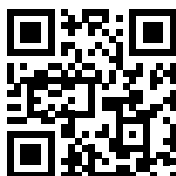
Le projet «Rise Up» grand gagnant!

Le 17 novembre 2019, Debiopharm Group™ (et la Fondation Inartis) ont eu le plaisir de remettre une récompense de 25'000 frs au projet Rise-Up de chaise motorisée dotée d'un dispositif de levage au sol de patients à mobilité réduite, lauréat 2019 du Challenge Debiopharm-Inartis pour la qualité de vie du patient.

Au cours de la cérémonie qui s'est déroulée dans le cadre du Salon Planète Santé à Martigny, les cinq finalistes ont pu dévoiler les progrès réalisés depuis le mois de mai dernier lors-

qu'ils avaient été sélectionnés parmi plus d'une centaine de candidats. Ce concours d'idées ouvert à tous a connu en effet un très vif succès au fil de ses premières quatre éditions qui ont suscité plus de 420 idées au total répondant à la question «Comment proposez-vous d'améliorer la qualité de vie du patient?»

En savoir plus, communiqué de presse Debiopharm Group™



La chaise inventée par Elia Zenzil

Nouvelles prestations pour les proches aidants vaudois

Comme chaque année depuis 2012, le 30 octobre a été la journée des proches aidants. A cette occasion et dans le cadre du « programme cantonal de soutien aux proches aidants », financé par le Département de la Santé et de l'Action Sociale (DSAS), des mesures de soutien ont été renforcées dans le canton de Vaud.

Les 49 Centres Médico-Sociaux (CMS) de l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins A Domicile (AVASAD) ont mis en place des professionnels spécifiquement formés qui proposent **un accompagnement individuel aux proches aidants**. Des temps de rencontre sont proposés. Ils permettent d'échanger sur les questions qui se posent, d'identifier leurs besoins et de proposer les soutiens adaptés (prestations du CMS ou orientation vers les prestations des autres partenaires). Ce soutien est gratuit, que les personnes aidées soient clientes du CMS ou non.

En plus de cela, les CMS proposent désormais une « **carte d'urgence Proche Aidant** ». Déjà mise en place

dans certaines régions, depuis le 30 octobre il est désormais possible de demander cette carte dans tout le canton. Encore une fois, cette prestation est à disposition de tous les proches aidants vaudois, que la personne aidée soit cliente du CMS ou non. Ce système permet que les mesures nécessaires, qui auront été discutées à l'avance, puissent être rapidement prises pour la personne aidée lorsque le proche aidant se retrouve soudai-

par semaine et se trouvent à la clinique La Lignière à Gland, au Réseau santé Nord Broye à Montagny-près-Yverdon et à l'Espace Santé Rennaz.

Enfin, **des consultations psychologiques gratuites**, autrefois proposées uniquement aux proches accompagnant des personnes atteintes de troubles de la mémoire, sont, depuis fin octobre, ouvertes à tout-e proche qui souhaite dépasser la pénibilité d'une charge émotionnelle auquel il-elle peut être souvent confronté-e. Ces consultations sont proposées au Centre ambulatoire de psychiatrie de l'âge avancé à Lausanne, aux Centres mémoires à Rennaz et à Rolle ainsi qu'au Réseau Santé Nord Broye à Montagny-Chamard.

La situation des proches aidants est de plus en plus reconnue et bien qu'il y ait encore du chemin (notamment au niveau de la reconnaissance financière), nous constatons ici que les prestations se développent afin de les soutenir au mieux.

Carole Stankovic-Helou



proches aidants

nement dans une situation d'urgence médicale ou autre, qui l'empêche d'apporter l'aide habituelle.

L'association Espace Proches propose information, orientation et soutien aux proches et proches aidants de personnes atteintes dans leur santé ou leur autonomie. Etablie à Lausanne, elle a mis en place des **antennes régionales** permettant une meilleure proximité. Ces dernières sont ouvertes une fois

Pour plus d'informations

AVASAD: www.avasad.ch/proches-aidants, 021 623 36 36

Espace Proches: www.espaceproches.ch, 0800 660 660 (appel gratuit)

Consultations psychologiques: www.vd.ch/proches-aidants (sous « Informations, conseils, répit, relève à domicile, formations »), 021 314 01 65

Ne manquez pas la première journée à thème 2020 de l'ASRIMM qui sera consacrée aux proches aidants. **Rendez-vous le samedi 28 mars**, avec des informations sur les offres proposées dans plusieurs cantons romands. Le programme détaillé suivra.

POINT DE VUE

L'autonomie selon Sébastien Kessler, membre du Comité de l'ASRIMM

L'auteur, militant concerné, questionne ci-après les frontières de ce que vivre de manière autonome signifie, pour les personnes en situation de handicap mais aussi, en filagramme, pour tout un chacun. Entre concept et concrétisation, l'autonomie se conquiert pour certains, est octroyée pour d'autres vers une même finalité : vivre pleinement.

L'autonomie, c'est un peu comme l'égalité : cela nous concerne tous, nous sommes toutes et tous égaux mais certains le sont plus que d'autres. Faut-il y voir une discrimination (l'autonomie n'est pas un droit commun réalisé), une inégalité de fait (nous sommes tous différents, c'est ainsi) ou, plus simplement, une notion que chacun connaît mais qui, en réalité – comme l'égalité, n'est guère simple à définir ? Pensons à une personne en situation de handicap : sans doute considèrera-t-elle « être autonome » autrement qu'un de ses pairs, avec une déficience distincte, autrement que son propre père, que le politicien pour lequel elle a voté, que l'ingénieur concepteur de véhicules ou que l'organe gouvernemental qui autorisera, ou non, le déploiement de rames innovantes par exemple. Toutes ces personnes ou entités attribueront un sens différent à la notion d'autonomie, parfois à la limite de la bienfaisance ; on a donc raison de poser la question « c'est quoi pour vous vivre de manière autonome ? ».

En tant que citoyen présentant une incapacité visible (cela a son importance), j'observe à quel point les individus s'excluent entre eux. L'exclusion est peut-être un fonctionnement rassurant du genre humain, son mode par défaut, auquel il a recours par paresse. L'inclusion, au contraire, exige soit des valeurs fortes que, soyons honnêtes, peu d'entre nous possèdent. Soit une combativité qui, si l'on poursuit à être honnête, constitue un effort pour passer du conceptuel – revoir son identité – à l'opérationnel.

Trois étapes obligées vers l'autonomie

Premièrement, plutôt que de penser l'autonomie comme une valeur ou un désir propre au monde du handicap, arrêtons de parler d'un monde à part

et d'en faire une spécificité d'une partie de la population dont on promeut pourtant son inclusion. Avant tout, cherchons ce qui est commun plutôt que d'entretenir une séparation. Très nombreux sont ceux qui, défendant leur autonomie, la revendiquent aussi pour autrui. Nous sommes tous d'accord, me semble-t-il, d'allouer de cette valeur cardinale aux personnes en situation de handicap. Pourtant, ma crainte et mon ressenti sont que ce soit dans la retenue et une empathie charitable, méfiante, pour ne pas bouleverser les prétendues frontières identitaires. Ce n'est pas de l'asservissement, je n'oserai pas ce terme ; mais la question se pose envers d'autres minoritaires aussi. A quoi suis-je prêt à renoncer pour l'émancipation de l'autre ? Suis-je prêt à redistribuer les richesses, à revoir mes conceptions d'une altérité nommée « handicap » – et donc à ma propre identité si je me dis « valide » ? Bouger les lignes implique de penser l'autonomie comme un bien commun qui nous enrichit mutuellement au lieu d'une obscure richesse personnelle.

La seconde étape, évidemment, est de se mettre d'accord sur une définition rigoureuse. Pour moi, l'autonomie est synonyme de capacité de choisir et au-delà de pouvoir porter ses décisions et en assumer les conséquences, bonnes ou mauvaises, pour ainsi apprendre de ses erreurs. In fine être responsable et prendre des risques, être pleinement humain et vivant. Cela suppose d'avoir le choix parmi plusieurs options, toutes réalisables, et une information adaptée ; et de se tromper parfois. Pouvoir choisir son lieu de vie, pour prendre un exemple connu, mais aussi ses fréquentations, la manière de dépenser son temps et son argent, etc. La définition de l'autonomie doit être intellectuellement honnête et donc réaliste. Trop de per-



Sébastien Kessler

sonnes en situation de handicap vivant en institution n'ont pas le choix de leur résidence, quand bien même on martèle le contraire. Autre exemple, les directives fédérales sur l'utilisation dite autonome des transports publics autorisent des rampes de longueur et de pente telles qu'elles ne s'adressent pas à la majorité de personnes en fauteuil roulant, mais à des paratriathlètes adeptes de l'Ironman. L'autonomie, si elle est élitiste, n'a aucun sens.

La dernière étape, sans quoi les deux autres ne servent à rien, est d'opérationnaliser. Lutter contre les discriminations crasses et mettre en place des programmes qui favorisent réellement le choix. Plus exactement, la possibilité de s'épanouir au maximum de son potentiel, quel que soit son esprit, son mental ou le corps dans lequel on habite. En cela, peu importe sa déficience, chacun peut développer son autonomie. La seule différence étant que ce sont parfois les autres qui posent les limites à cet accès. En effet, ce sont souvent des personnes valides qui influenceront de manière déterminante, au travers de leurs valeurs et de leurs

agissements, si un tiers avec une déficience gagnera ou non en autonomie. Enfin, un mot sur les organismes de proches et de personnes concernées. Elles sont indispensables et tout autant responsables de faire entendre leurs besoins spécifiques desquels un enseignement sera possible, des solutions parfois innovantes proposées, pour concrétiser davantage d'autonomie.

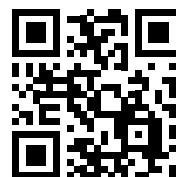
Des questionnements à ne pas taire et une certitude à crier

Pour finir, gardons toujours à l'esprit plusieurs interrogations fondamentales, peu importe les politiques menées, larges ou locales, et actions entreprises pour les mettre en œuvre.

«Est-ce bien d'autonomiser l'individu?» Tout dictateur pensera que non; on ne tergiversera donc pas sur un oui catégorique. «L'autonomie, au fond, pour quoi faire?» Autrement dit, cela a-t-il un sens d'un point de vue moral, politique, économique ou socioculturel? Et, en corolaire, «Faut-il mettre des moyens, financiers notamment, et une énergie non négligeable pour permettre le choix, pour réaliser le potentiel de décision maximal de tout individu ?» Je pense que vivre implique ce potentiel et que ne pas en jouir c'est une vie dont la saveur est fortement entachée et dont on ne peut pas rester le témoin inactif. Vivre de manière autonome est simplement synonyme de vivre, il n'y a aucune demi-mesure possible.

Sébastien Kessler est membre du comité Inclusion Handicap, associé au bureau d'étude www.id-Geo.ch, Conseiller Communal à Lausanne et Vice-président de l'ASRIMM.

Article traduit en italien et en allemand, et publié sur le site de la Confédération: Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH).



CHUV - Journée des associations proches du Département femme-mère-enfant du 8 novembre 2019.

Plus d'une septantaine d'associations et de fondations soutiennent les femmes, les couples, les parents et les enfants suivis au sein des différents services du CHUV. Parmi elles, l'ASRIMM, qui a tenu un stand tout au long de cette journée avec Sandrine Favre, membre de notre association et Petra Benamo.

Vous trouverez un compte-rendu de cette journée riche en rencontres dans le 1^{er} numéro 2020 de l'«Entre-Nous».



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nouveau guide pour une sortie accessible publié par Pro Infirmis – Service Culture inclusive

Un visiteur aveugle achète des billets de concert en ligne. Une visiteuse sourde profite d'un spectacle théâtral. Un jeune avec un handicap mental se rend seul à un spectacle de danse. Pour aider les organisateurs d'événements culturels dans les arts de la scène à rendre leur institution ou manifestation accessible au plus grand nombre, le Service Culture inclusive de Pro Infirmis, le Pour-cent culturel Migros et le bureau Sensability ont réalisé ensemble un guide pratique.

Le guide «Pour une sortie culturelle accessible» comble un manque. En se mettant dans la peau de visiteurs avec différentes formes de handicap, il montre ce qu'il faut pour rendre



une sortie culturelle accessible, de la recherche d'informations au trajet de retour, en passant par l'accès aux contenus d'une représentation. Le guide montre de manière prag-

matique comment lever les obstacles pour toutes les formes de handicap. Par exemple: rendre son site web accessible à des visiteurs aveugles, organiser avec succès une interprétation en langue des signes d'un spectacle, ou proposer des accompagnateurs culturels aux personnes en situation de handicap qui désirent se rendre seules au théâtre.

Nous avons réalisé ce guide avec des experts avec et sans handicap. Ce guide est le fruit d'une collaboration entre le ServiceCulture inclusive de Pro Infirmis, le bureau suisse alémanique d'experts en situation de handicap Sensability et le Pour-cent culturel Migros. Le guide s'adresse aux organisateurs d'événements culturels dans les arts de la scène (théâtre, danse,

musique). Les listes de contrôle et les explications sont cependant aussi utiles à d'autres domaines culturels. Le guide pour la Suisse alémanique a été adapté au contexte romand puis traduit. La traduction en italien est prévue pour 2020.

Le PDF accessible «Pour une sortie culturelle accessible» est disponible en téléchargement libre ici :



Exposition de photos à l'Hôpital de Gilly, jusqu'au 31 décembre 2019

André Würgler, membre de l'ASRIMM expose à la cafétéria de l'Hôpital de Gilly, amoureux qu'il est de La Vallée depuis des décennies. Il ne nous reste qu'un petit mois pour visiter cette exposition !

Trois autres photographes se sont également lancés dans ce projet :

- Clarisse Lauwrence, qui présente des animaux du Kenya.
- Françoise Favez, avec 10 photos dans 5 pays d'un horizon à l'autre.
- Christian Riethauser, qui nous promène dans la nature et ses différences.



© André Würgler

Le Surval Charity Club à l'ASRIMM

SURVAL est une école internationale à Montreux qui accueille des jeunes filles.

Depuis quelques années, l'ASRIMM aux côtés du Téléthon, accueille des jeunes filles afin de les sensibiliser aux problématiques des personnes atteintes et à la recherche de fonds. Nous avons la chance d'en bénéficier directement puisque leur don participe au financement des loisirs à l'étranger. Vous trouverez ci-dessous le compte rendu de Katie originaire d'Irlande lors de la visite des représentants du Surval Charity Club à l'ASRIMM le mercredi 18 septembre. C'est sous l'égide de Mme Spigarelli, coordinatrice des associations caritatives, que cette rencontre s'est organisée et nous la remercions vivement pour son chaleureux et précieux engagement.

«Le 18 septembre, cinq autres filles et moi-même avons eu l'occasion de visiter le siège de l'ASRIMM/Swiss Telethon à Lausanne. Nous sommes tous membres de notre Charity Club à l'école. Nous étions curieuses et excitées à l'idée de faire ce voyage, car il nous permettrait de nous renseigner sur les maladies génétiques rares et nous voulions aider d'une certaine façon. Je me suis senti très honorée d'avoir pu rencontrer trois représentants de l'ASRIMM/Téléthon et ils ont eu la gentillesse de nous parler de l'objectif de l'ASRIMM et de la façon dont ils aident les personnes atteintes de maladies génétiques rares.



J'ai rejoint mon Charity Club à l'école parce que je voulais redonner à des gens moins fortunés que moi. Ma première étape a été d'aller à l'ASRIMM et de me renseigner sur l'ASRIMM/Téléthon pour voir comment moi et les autres étudiants de Surval Montreux pourrions aider. L'ASRIMM est une association caritative pour les personnes atteintes d'une maladie génétique rare. Avoir une maladie génétique rare signifie que vous ne pouvez généralement

pas marcher car vous vous sentez lourd et faible. La simple tâche de ramasser quelque chose est difficile pour elles. Leur avenir ne sera pas comme ils l'auraient souhaité et ils auront maintenant des choix limités dans la vie.

L'ASRIMM espère avoir un impact sur la vie de ces personnes en leur permettant de vivre davantage la vie qu'elles désirent. Elle le fait de diverses façons. Tout d'abord, la collecte de fonds pour aider les enfants et les adultes souffrant de ces maladies, ainsi que leurs familles. Bien qu'il n'existe pas de remède à ces maladies génétiques rares, les sommes qu'elles permettent de recueillir servent à la recherche de traitements pour ces maladies.



Pour en savoir plus:

<https://cutt.ly/geY2REp>



L'une des façons dont l'ASRIMM-Téléthon recueille des fonds consiste à vendre une petite peluche, la mascotte. Elle change chaque année. Nous avons aussi rencontré la mascotte de cette année, qui se trouve être une girafe ! Nous vendrons ces nounours girafes à Surval en novembre et décembre, et l'argent récolté ira à l'ASRIMM.

Un autre objectif de l'ASRIMM est de donner aux adultes et aux enfants la possibilité de faire des choses normales pendant leurs week-ends et leurs vacances. Ils offrent un large éventail d'activités et de camps. Ils espèrent que, ce faisant, elle permettra à la personne atteinte de la maladie génétique rare d'échapper à sa vie quotidienne et à ses problèmes. Ils veulent que les enfants et les adultes puissent oublier leurs maladies et rencontrer des gens qui leur ressemblent et les comprennent.

Notre visite à l'ASRIMM a été très inspirante et instructive. Nous avons appris à connaître ces gens et combien cela peut être difficile pour eux et leurs familles. On nous a enseigné le but de l'ASRIMM, comment l'ASRIMM a été créée et ses objectifs. Nous avons eu l'occasion d'expérimenter ce que ce serait d'avoir une de ces maladies, car nous avons essayé des poids autour de nos poignets et de nos chevilles pour expérimenter la mobilité avec l'augmentation du poids corporel et la réduction de la force



causée par une maladie neuromusculaire. En octobre, nous aurons une autre occasion exceptionnelle d'en apprendre davantage sur la science des maladies génétiques rares.

Je suis reconnaissante d'avoir participé à ce voyage, car il m'a donné

envie d'aider encore plus et de sensibiliser les gens à ce problème. Bien que ces maladies soient rares, elles constituent toujours un gros problème et ont affecté la vie de nombreuses familles. Après ma visite à l'ASRIMM, je veux être encore plus capable de redonner à ces personnes et à leurs familles, et mon espoir pour l'avenir est que je pourrai avoir un impact fort et positif à travers tout mon travail caritatif. »

Katie

Pour terminer nous formulons un immense **Merci** au Surval Charity Club pour son intérêt et son généreux et chaleureux soutien.

Petra Benamo



Une visite en couleurs et en saveurs à la Vaudoise Assurances

Le lundi 7 octobre 2019 nous avons eu le plaisir de passer une magnifique journée aux couleurs de l'automne au siège de la Vaudoise Assurances à Lausanne.

Cette journée, initiée par la Vaudoise, s'inscrivait dans leur Projet INVOLVERE qui a pour but de permettre à des employés de passer une journée de volontariat au sein d'associations actives dans la réinsertion socioprofessionnelle. Ce début d'année, Mesdames Andrea Ruedin (experte prestations cas complexes responsabilité civile/choses) et Viviane Gauchat (spécialiste prestations cas complexes véhicules à moteur) ont contacté l'ASRIMM afin d'entrevoir ce qui serait possible de réaliser comme rencontre ou activité.

Cette invitation nous a ravies, il est toujours très pertinent de pouvoir témoigner des joies, surprises et difficultés des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Très vite dans le contexte d'une grande compagnie d'assurance, il nous a semblé judicieux que les témoignages s'orientent sur la vie professionnelle.

Ainsi la première partie de cette journée du 7 octobre consistait en une présentation à une vingtaine de collaborateurs dont certains du service Care management, maladie/accident perte de gain et ressources humaines. Cette présentation sur les divers aspects de



les Journées INVOLVERE UNE JOURNÉE POUR AGIR

l'impact des maladies neuromusculaires, sur la nécessité d'une prise en charge coordonnée au niveau médical et social des personnes atteintes que ce soit des enfants ou des adultes, le tout illustré de divers exemples concrets.

Le rôle indispensable du Téléthon s'est révélé dans l'esprit de certains, ce qui fera que début décembre des «Josefine» trouveront peut-être un joli canapé ou un coin de fenêtre dans de nouveaux foyers...

La deuxième partie de la journée qui comprenait un groupe de sept collaborateurs de la Vaudoise a permis à Magalie Wegmann,

Aline Pedersen et David Giorgis de témoigner de leur parcours professionnel, les participants ont pu prendre conscience des conséquences de ces maladies. Leur disponibilité et leur humour ont été très appréciés. De leur côté, ces trois personnes ont été très heureuses de recevoir un accueil si chaleureux et une grande gentillesse lors des questions. Et finalement, les poids aux bras, les participants ont pu physiquement ressentir l'effet d'une perte de force musculaire, quelle surprise!

Cette journée a permis une visite de certains bâtiments qui composent le siège de la Vaudoise, une architecture d'époque, combinée à la modernité actuelle de la gestion des espaces et des vues magnifiques sur le lac et la ville de Lausanne. Enfin, un succulent repas de midi nous a été servi à table en tant qu'hôte de marque. **Merci!**

Nous remercions vivement la Vaudoise de cette chaleureuse et généreuse invitation.

Petra Benamo



1^{er} Salon des Loisirs adaptés à Morges

Le « 1^{er} Salon des Loisirs adaptés » s'est tenu le 29 septembre dernier, à Beausobre. L'occasion de faire un premier rapide bilan avec Isabel Messer, secrétaire générale de Solidarité Handicap Mental, association qui avec Cerebral-Vaud, Pro-Infirmités-Vaud, la Cité du Gênevrier et Forum Handicap Vaud ont été les chevilles ouvrières de cette manifestation.

Comment votre projet s'est-il lancé ?

Il y a un peu plus de deux ans, Cerebral-Vaud, Solidarité Handicap Mental et Forum Handicap Vaud ont pris l'initiative d'organiser à Montpreveyres (dans les locaux de Cerebral) une soirée autour de la thématique des loisirs et des vacances. Plus d'une trentaine de personnes ont débattu de ce sujet et nous avons pu à cette occasion « glisser l'idée » d'organiser un salon...

Avec quel(s) objectif(s) ?

Réunir en un même lieu les associations et fondations qui ont une offre en matière de loisirs, mais pas seulement. En effet, de nombreuses personnes soulignaient l'importance de faire connaissance, de collaborer davantage, de partager des préoccupations ou encore de nous faire de la publicité mutuellement. Le tout dans une ambiance très conviviale !

La Cité du Gênevrier s'était déjà lancée à l'eau avec une manifestation liée au domaine des loisirs adaptés...

C'est vrai, en 2017 ils ont organisé un « Comptoir des Vacances & Loisirs adaptés » durant lequel plusieurs organisations avaient tenu un stand. C'est pour cela que nous avons rapidement pris contact avec eux pour présenter notre projet.

Alors, cette organisation, un long fleuve tranquille ?

Pas tout à fait... (rires) ! Trois associations, partantes dès le départ, se sont désistées et nous avons rencontrés différents obstacles, notamment le refus d'un soutien financier de la Loterie Romande. Par chance, le projet est chaque fois reparti...

Dimanche 29 septembre, il y a du soleil à Morges pour accompagner les croissants...

Oui ! Est-ce grâce à cela que plus de 400 personnes se sont données rendez-vous à Beausobre ? Nous ne le savons pas, mais ce temps clément a clairement contribué au succès de ce « 1^{er} Salon des Loisirs adaptés ». Le public était principalement composé de personnes concernées par le handicap, avec proches et ami(e)s, les milieux associatifs et institutionnels ainsi qu'un certain nombre de professionnels du travail social ou de la santé. L'ambiance était chaleureuse, détendue, courtoise et empreinte d'humour, avec beaucoup de rencontres, de visites entre stands et de travail de réseau.

Notre table ronde a rassemblé une cinquantaine de personnes attentives et n'hésitant pas à prendre la parole pour interpeller tour à tour Mme Nicole Grieve du Service Culture inclusive de Pro Infirmités, Mme Gisèle Robin, Présidente de Solidarité Handicap mental, M. Malick Touré Reinhard, Président de CapContact, Mme Jocelyne Koehler, Responsable Rêves et Communication de la Fondation Etoile Filante ainsi que moi-même.

Enfin, toute la journée des files se sont formées devant les différents food-trucks pour permettre à chacun de se sustenter !

Dans toutes les bonnes partitions, il y a quand même des bémols, non ?

Si, un petit : l'absence de personnalités du monde politique, alors que nous étions en période pré-électorale. J'en profite pour exprimer toute notre reconnaissance à Beausobre qui a mis les petits plats dans les grands pour bien nous accueillir et que tout se passe bien pour ce premier salon.

Premier salon, parce qu'il va y en avoir d'autres ?

La question va être débattue, mais pour l'instant place à la récupération ! Si oui, à quelle fréquence, pour un public vaudois ou romand ? Affaire à suivre donc.

L'ASRIMM a été partenaire de cette manifestation et y a tenu un stand.

Propos recueillis par Olivier Robert, resp. secteur « Loisirs »



Souvenirs, souvenirs du Portugal...

et autres bons tuyaux

Cet été, nous sommes partis en vacances, au Portugal, notre pays! Tout s'est bien passé à Cointrin pour l'embarquement d'un vol SWISS avec le concours de Genève-Assistance (<https://cutt.ly/JePIIeJ>). Une belle semaine dans la capitale Lisbonne où nous avons visité le zoo, un aquarium

et différents monuments dont le Cristo Rei (le petit frère de celui du Brésil...). Puis nous avons fait un tour en bateau – accessible aux fauteuils roulants – sur le Tage.

La capitale du Portugal a une bonne accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, sauf à l'intérieur des monuments anciens, car on y accède par des escaliers. Mais la ville a beaucoup de pavés, ce qui n'est pas toujours confortable et parfois dérangerant, même dans le zoo! Il y a beaucoup de type de transports différents à Lisbonne, c'est le métro qui est le plus pratique avec de nombreuses stations accessibles. Certaines lignes de bus le sont également, ce n'est malheureusement pas le cas des typiques – et pleins de charme – tramways et autres funiculaires. Pour en savoir plus, ce site est à votre disposition: <https://cutt.ly/VePzct6>. Pour notre confort, nous avons loué une voiture sur place.

Pour l'hébergement, il vous faudra éviter «L'Hôtel des Anges» qui nous avait été conseillé par une agence locale, mais il y avait deux marches! Nous avons à chaque fois dû passer par le garage, ce n'était vraiment pas agréable. Si c'était à refaire, nous choisirions une agence «spécialisée» pour l'organisation de notre séjour sur place.

A chaque visite, les personnes se déplaçant en fauteuils roulants sont prioritaires, le personnel nous invite donc à passer en premier, mais tous les autres touristes ne sont pas très heureux de cela...

Nous n'avons pas eu le temps d'aller à la mer, mais rien qu'à Lisbonne, il existe une quinzaine de places accessibles pour personnes à mobilité réduite. Elles sont identifiées par un drapeau blanc portant un symbole aux couleurs bleu et jaune.

Propos de David Gomes, membre de l'ASRIMM, recueillis par Olivier Robert



© Wikipedia

Visiter le Ballenberg sur roues : un auxiliaire pour les personnes à mobilité réduite

Dorénavant le Musée en plein air de Ballenberg peut également être exploré par les personnes à mobilité réduite. Et ce grâce à une coopération avec la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral.

Dans le cadre de ce partenariat, on peut désormais louer au Musée en plein air un fauteuil roulant JST-Multidrive tout-terrain. Ce fauteuil roulant vient à bout sans problème des tronçons les plus cahoteux et pentus.

Ainsi, les personnes à mobilité réduite peuvent vivre en direct elles aussi l'expérience du Musée en plein air Ballenberg, avec leurs familles et amis, en roulant en toutes commodité et sécurité. Le JST-Multidrive est stationné près de l'entrée Ouest et peut y être loué à la journée par les personnes concernées, les familles, mais aussi les seniors.

Une réservation préalable est nécessaire :
032 952 1025 ou reservations@ballenberg.ch

Une information de Françoise Hämmerli, membre de l'ASRIMM.



© Ballenberg.ch

OCTOBRE 2019

Onex – Ciné ! En quatre regards...

Du 21 au 26 octobre, le camp sur le thème du cinéma a réuni 3 enfants et 3 adolescents à Onex (Genève). Cet article retrace différents moments de la semaine autour de l'activité principale: la rédaction d'un scénario, le tournage et bien sûr, jouer le rôle qu'ils se sont choisi dans leur propre film intitulé «L'étrange cambriolage».



Jeu de piste à Onex

Une journée sans rire est une journée de perdue. «Quel célèbre acteur a dit cela?» C'est sur des questions en lien avec le cinéma, que les enfants ont dû se remuer les méninges mais également faire un éventuel repérage des lieux pour leur tournage. Bien sûr, pour ne pas se perdre, des flèches indiquaient le chemin. Après avoir trouvé tous les postes, une halte à la boulangerie s'imposait! Malgré la pénurie de pains au chocolat, chacun a trouvé son bonheur! Désormais, les enfants sont des incollables autant sur les secrets du cinéma que sur la géographie de Onex! (et de sa boulangerie...)

Jeudi 24 octobre 2019, Onex, 15h37



Les deux animateurs de l'atelier film se transforment en policier, enfilent lunettes noires et chapeau melon. Assis dans

un poste de police improvisé à l'aide d'une table et d'un panneau «police» scotché sur les placards, ils donnent le ton: «Clap! Action!». Silence. «Que faisiez-vous ce jour-là à la banque?» En face, les potentiels responsables du braquage prennent la parole l'un après l'autre se concentrant sur leur personnage. Ils tentent d'étouffer leur rire, en vain. «On reprend!». Difficile de rester sérieux lorsque le rire devient contagieux... Après quelques essais, chaque enfant trouve ses mots, affine spontanément ses répliques et son ton. La séquence est complète. «Bravo!», s'ensuivent les vifs applaudissements des accompagnatrices qui endossaient le rôle privilégié de public.

Félicitations à toutes et tous pour cette première!



Visite du Musée Chaplin's World à Corsier sur Vevey

Rendu célèbre notamment par son personnage Charlot, à la fameuse silhouette d'un vagabond au chapeau melon et aux chaussures trop grandes, Charlie Chaplin fut une grande figure du cinéma muet. Né en 1889, cet acteur, écrivain, réalisateur, producteur et compositeur sut utiliser l'art du cinéma pour dénoncer les injustices sociales et politiques de son temps.

En lien avec le fil rouge de notre séjour «un film en 5 jours!», nous avons donc dédié notre journée du mercredi à une

sortie culturelle au Chaplin's World à Corsier-sur-Vevey, en commençant par un copieux repas au café restaurant «The Tramp». Après une visite du Studio qui nous a plongés dans les décors des films mythiques de Charlie Chaplin, ce musée spacieux et interactif nous a menés à déambuler dans son Manoir et dans l'immense parc qui l'entoure. Les spectateurs qui auront visionné le court-métrage des enfants remarqueront, s'ils sont attentifs, un accessoire de Charlot chez notre directeur de banque...

Bon à savoir: situé à environ 1h15 en voiture du Pavillon Cérébral à Onex, le musée Chaplin's World est accessible aux personnes à mobilité réduite. Des toilettes adaptées sont également à disposition. Toutefois, uniquement la salle du rez-de-chaussée du café restaurant est accessible, ce qui représente un espace restreint... et sujet aux courants d'air. Le personnel du musée est très serviable.



© Chaplin's World

Un camp au Pavillon de Cérébral à Onex

Cérébral est une association qui a pour but de soutenir des personnes infirmes motrices cérébrales, en favorisant leur intégration et en leur proposant des séjours et des activités adaptées à leurs besoins et intérêts. Dans le canton de Genève, les locaux de Cérébral se trouvent à Onex - une petite commune

chaleureuse et calme. On peut atteindre le pavillon à pied en approximativement 10 minutes en partant de l'arrêt du tram La Dode qui est accessible en fauteuil roulant. En somme, le pavillon est bien adapté aux personnes se déplaçant en chaise roulante: pas de marche, beaucoup d'espace dedans et dehors. Les

enfants ont pu se mouvoir à leur guise et chacun a passé un agréable séjour!

Et pour conclure: nous avons passé une magnifique semaine de camp autour du thème du cinéma et surtout découvert les différentes étapes dans la réalisation d'un film.



Les participants et accompagnants du séjour Onex-Ciné

OCTOBRE 2019

Séjour « Prolonger l'été ! » à Nîmes

Nous partons **lundi matin 21 octobre** d'Yverdon-les-Bains pour notre camp d'automne intitulé «Nîmes – Prolonger l'été». Nous retrouvons le bus partant de l'ASRIMM pour une pause en commun. Le voyage se déroule sans encombre malgré des fortes pluies.

Nous arrivons à Nîmes aux alentours des 16h30, retrouvons les autres voyageurs à l'hôtel et prenons possession de nos chambres. Une fois que tout est installé, nous prenons un apéritif tous ensemble au bar de l'hôtel. Suivi de cet apéro, nous passons à table où un copieux repas nous attend. Nous allons nous coucher sans trop tarder car demain nous devons partir tôt pour Anduze.

Mardi 22 octobre, nous partons à 9h pour nous rendre à la gare d'Anduze. Nous prenons un ancien train à vapeur qui nous emmène à Saint-Jean du Gard. Lors de ce voyage nous sommes transportés à une autre époque. La vapeur du train nous envahit lorsque nous entrons dans un tunnel. L'atmosphère est vraiment différente d'un train normal. Nous profitons des beaux paysages malgré le froid et la pluie. A notre arrivée, nous allons manger dans un restaurant tout près de la gare. Nous dégustons une excellente cuisine locale. Nous choisissons de retourner en bus à l'hôtel car nous avons trop froid. Puis nous partons en commission avec Pascal et Alexia pour faire différents achats...



Mercredi 23 octobre est une journée où nous restons à Nîmes! Certaines personnes profitent de faire une petite «grasse matinée» puis nous nous retrouvons tous ensemble au restaurant qui se trouve dans le Musée de la Romanité, d'où nous avons une vue imprenable sur les arènes de Nîmes... Le beau temps n'est malheureusement de nouveau pas au rendez-vous, il pleut encore plus qu'hier, heureusement que le Musée nous abrite; nous y visitons l'exposition et prenons beaucoup de plaisir à découvrir des siècles et des siècles d'histoire. Puis, retour au Nîmotel avec le bus.

Jeudi 24 octobre, avant-dernier jour du séjour, nous sommes gâtés par la météo, le ciel est enfin bleu! Nous choisissons de ne pas visiter une savonnerie comme

prévu, mais de nous rendre directement à Sorgues pour retrouver toute l'équipe et partager le repas de midi. L'après-midi, nous le passons à Avignon où nous découvrons, son fameux pont, le palais des Papes ainsi que le magnifique centre historique. Nous profitons de boire un verre sur une terrasse et de profiter du soleil du sud.

Nous sommes tellement bien dans cette jolie ville que nous oublions presque l'heure et nous devons rentrer à l'hôtel car nous faisons une soirée tapas dans un restaurant près de notre logement. La soirée est une véritable réussite, «jamón serrano», chorizo, huîtres, crabe, houmous, caviar d'aubergines, légumes, tout est délicieux.

Nous profitons de notre dernière soirée nîmoise avant le grand départ. Le jour de rentrer en Suisse est trop vite arrivé. Nous disons au revoir au premier bus qui voyage jusqu'à Genève. Puis c'est à notre tour de quitter Nîmes. Nous roulons sans ralentissements jusqu'aux abords de Morges où un bouchon nous retarde. Malgré ces petits aléas nous arrivons à l'ASRIMM un peu avant 19 heures.

Nous sommes très heureux du séjour effectué et remercions toutes les personnes qui ont oeuvré pour cela. Un grand merci et nous nous réjouissons de vous retrouver pour d'autres activités!

Valentin Mathys, Lucie Perez
et David Mayerat



Téléthon
2019

**7 ET 8
DÉCEMBRE
2019** VENDREDI / SAMEDI

Journée à thème
consacrée aux
proches-aidants

**28
MARS
2020** SAMEDI

Assemblée
générale
de L'ASRIMM

**13
JUIN
2020** SAMEDI

AGENDA

Toutes les dates des groupes d'entraide se trouvent sur notre site internet:



**Vous souhaitez annoncer votre manifestation
ou faire la promotion de vos services par
le biais de « l'Entre-Nous » diffusé
à 500 exemplaires ?**

N'hésitez pas à prendre directement contact avec nous
à olivier.robort@asrimm.ch ou au 024 420 78 02

**L'ASRIMM recherche plusieurs bénévoles pour
l'organisation de ses manifestations extérieures
(journées à thème, salons, sortie annuelle, etc.).
Êtes-vous intéressé(e)s à nous rejoindre ?**

Merci de nous contacter à info@asrimm.ch
ou au 024 420 78 00 A bientôt à l'ASRIMM!

Les bons plans de Cerebral-Valais



Association Cerebral Valais.
Vereinigung Cerebral Wallis.

Cerebral Valais est une association de parents d'enfants IMC qui œuvre à la défense de leurs intérêts, ainsi qu'à une meilleure compréhension des différences, afin que leurs enfants puissent obtenir, malgré leur situation de handicap, une place à part entière dans la société. Depuis plus de 50 ans ! Dirigée par un comité bénévole, l'association accueille 85 personnes handicapées physiques lors de camps, week-ends ou sorties d'un jour. Plus de 120 jeunes volontaires accompagnent les personnes IMC durant les activités.

Pour vos loisirs
en Valais :



Notre fondation est basée à Châtel-St-Denis et est active sur tout le canton de Fribourg et une partie du canton de Vaud. Nous proposons une offre hivernale et estivale passant par de la mongolfière, du kayak, du ski assis ou de la randonnée en chiens de traîneau.

Nous sommes heureux de collaborer avec l'ASRIMM et souhaitons à tous ses membres de magnifiques fêtes de fin d'année !

La vie peut être belle ... il faut parfois juste le décider !

Toutes les personnes touchées dans leur mobilité n'ont pas choisie de vivre certaines épreuves ou situation de vie.

Loisirs Pour Tous existe pour leur permettre d'intégrer le monde des loisirs. Vivre des émotions dans la nature, respirer l'air frais d'une descente à ski, glisser sur l'eau ou voler dans les airs en ballon adapté. Juste leur permettre de vivre ces frissons, cette joie et ces sensations.



Fondation Loisirs Pour Tous c/o Chemin de la Râ 14 - 1618 Châtel-St-Denis
loisirsourtous.ch - info@loisirsourtous.ch - +41 79 757 93 79



A l'image des familles qui ne baissent jamais les bras face à la maladie, **le canton du Valais se mobilise en force le 6 & 7 décembre!**

Les villes de Sion, Sierre, Martigny, et Monthey seront de la partie, ainsi qu'une vingtaine de villages.

Thé ou vin chaud, soupe ou raclette les bénévoles valaisans se réjouissent de vous accueillir sur leur stand. Très sensibilisés à notre cause, une majorité des manifestations sont fidèles depuis plus de vingt voir trente ans.

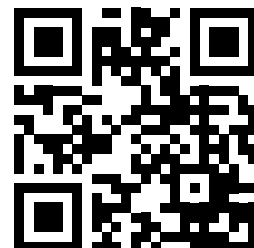
Pour vous faire une idée, grâce à leur dévouement, l'année dernière en Valais, les organisateurs ont versé CHF 124 315.- à la fondation.

Merci du fond du cœur aux valaisans de porter très haut les valeurs de générosité et de solidarité.

Vous désirez participer à une manifestation en Valais? La liste et les programmes sont disponibles sur notre site Internet www.telethon.ch

Vous ou un proche êtes atteint d'une maladie neuromusculaire rare et vous souhaitez venir apporter votre témoignage sur une des manifestations en Valais ou ailleurs en Suisse romande? Vous y serez le bienvenu! N'hésitez pas à contacter le centre de coordination au 021 808 88 77 afin d'organiser votre visite.

C'est parti pour la 32^e édition du Téléthon Action Suisse, nous nous réjouissons de cette nouvelle édition où nous avons actualisé notre site Internet (www.telethon.ch) ainsi que nos visuels.



Médecins

Consultations neuromusculaires
VAUD

Adultes

Prof. Thierry Kuntzer

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

Dr David Benninger

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

Dr Stefano Carda

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

Pour prendre rendez-vous :
Mme Françoise Sandoz
Infirmière de coordination
Rdv mercredi et jeudi, 9 h–17 h
☎ +41 21 314 48 51
☎ +41 79 556 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier,

chef de clinique
CHUV – Policlinique de pédiatrie
– BH11.509
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Madame Sabina Rainy,

infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
mercredi 9 h–17 h, vendredi.

Dre Andrea Klein,

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

Médecins

Consultations neuromusculaires
GENÈVE

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

Médecin-Adjoint
HUG – Service de neuropédiatrie
6 Rue Willy Donzé
CH-1211 Genève 14
☎ +41 22 382 45 72

Pour prendre rendez-vous :
M. Jardinier
Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Physiothérapie

CHUV- Service de physiothérapie
Hôpital Nestlé
Av. Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 67

Ergothérapie

Fabrice Uriot

Puzzle Ergothérapie
Centre d'ergothérapie
Rte de Vevey 178, 1630 Bulle
☎ +41 26 913 88 30
puzzle-ergotherapie.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, Olivier Robert

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 Stéphanie Fidanza
Mme Pamela Ruga
M. Enrico Zuffi

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
☎ +41 24 420 78 00
irina.grandjean@asrimm.ch

Responsable finances

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Responsable du secteur « Loisirs »

Olivier Robert
☎ +41 24 420 78 02
☎ +41 79 857 46 44
olivier.robert@asrimm.ch
Lundi, mardi, mercredi
et vendredi

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

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

Directrice

Monika Kaempf
☎ +41 24 420 78 00
monika.kaempf@asrimm.ch
Lundi, mardi, mercredi, jeudi

Service Social

☎ +41 24 420 78 01 ■

Assistantes sociales

Petra Benamo
☎ +41 79 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch
Mardi, mercredi, jeudi, vendredi

Carole Stankovic-Helou

☎ +41 79 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi, mardi et mercredi

Dès Janvier 2020

Mireille Geiser

En congé maternité

Olivia Saucy

Pour information

ZURICH

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

TESSIN

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

Pour plus d'informations :

www.asrimm.ch



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

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

