



# Dossier sur l'entraide page 6

Septembre 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

## Chère et Cher Proche Aidant-e,

Nous observons si régulièrement comment vous Proche Aidant-e œuvrez tous les jours pour soutenir votre proche atteint d'une maladie neuromusculaire rare et dégénérative. Cette maladie qui s'est invitée dans vos vies exige d'énormes efforts de la part de tous : de votre proche concerné par la maladie, de vous en tant que conjoint, parent, enfants, frère ou sœur, ou en tant que personne qui soutient régulièrement la personne atteinte. Pour chacun la présence de la maladie demande des adaptations et cela n'est pas évident.

Proche Aidant-e, en plus de vous occuper de vous comme tout un chacun, vous faites dorénavant des tâches que vous ne faisiez pas ou seulement occasionnellement avant le handicap et vous vous adaptez vous aussi à la maladie qui s'impose. Votre soutien ne se résume pas aux tâches communes comme le ménage, les repas, les courses ou dans les soins du corps, il est bien plus large. Vous êtes directement concernés des conséquences sociales de la maladie, du regard des autres, de la probable diminution de vos ressources financières, de votre projet de vie, sur tous ces aspects la maladie vous encombre, lourdement.

Elle exige de vous beaucoup d'écoute, des discussions qui peuvent parfois s'avérer houleuses, des remises en question et bien entendu des wagons de patience et d'amour. Vous n'êtes plus seulement responsable de vous. Vous gérez le stress et êtes devenu un spécialiste de l'anticipation. Devenu expert attentif de ses besoins spécifiques, vous savez, à ses côtés, faire comprendre ses besoins et osez défendre ses droits auprès des organisations extérieures. Être Proche Aidant-e est éprouvant, c'est du matin au soir et même la nuit. Oui, vous puisez dans vos ressources parce quelqu'un qui compte pour vous compte sur vous.

Vous savez bien que vous « devez tenir le coup ». Qui pourrait prendre votre place ?

Pour « tenir le coup » vous avez besoin de garder le moral, de « vider votre sac » de temps en temps, d'un zeste de reconnaissance pour votre engagement et pour votre fatigue... Vous avez besoin de prendre soin de vous physiquement, socialement et peut-être psychologiquement. Mais finalement, reste-il un peu de temps pour vous ? En général, vous n'en avez plus ou vous n'avez plus l'énergie de vous occuper de vous. Néanmoins vous avez un optimisme et une capacité à dédramatiser qui vous « sauve ». Cette maladie a changé votre vie et elle vous a façonné. Tant de compétences acquises sur le tas, savoir-faire, savoir-être, savoir-vivre, vous m'accorderez d'ajouter, savoir se battre et poursuivre. A travers ce chemin semé d'embûches inimaginables vous êtes là debout, sans doute essoufflé-e. Et en plus vous savez savourer et cultiver le Bonheur jour après jour dans les petites choses de la vie. Vous êtes immensément précieux. Vous n'êtes pas une personne ordinaire alors que dans une foule rien ne vous distingue des autres.

Chère et Cher Proche Aidant-e, par ces quelques lignes nous souhaitons saluer votre rôle pilier et vous encourager encore et encore à prendre soin de vous.

Petra Benamo

Pour des informations ou aides dans vos régions : <https://www.journee-proches-aidants.ch/>



# Sommaire

<b>Éditorial</b> Par Petra Benamo	<b>3</b>
<b>Parmi-Nous</b> Enrico Zuffi rejoint le Comité de l'ASRIMM	<b>4</b>
<b>Actualité – Société – Politique</b> 12 <sup>th</sup> session of the Conference of States Parties to the CRPD, 10-13 June 2019, NYC. Dossier sur l'entraide	<b>5</b>
<b>Echos d'ailleurs</b> Projet « être figurant comme tous à la Fête des Vignerons »	<b>14</b>
<b>Libre à vous</b> Regards croisés sur un beau parcours scolaire	<b>15</b>
<b>Culture &amp; Loisirs</b> Le Président du Téléthon en immersion au séjour de Magliaso Les bons plans du séjour de Delémont	<b>17</b>
<b>Tableau d'affichage</b> Agenda	<b>20</b>
<b>Téléthon Actualité</b> 32 <sup>e</sup> édition du Téléthon les 6 et 7 décembre 2019	<b>21</b>
<b>Info ASRIMM</b> Impressum	<b>23</b>

# ENRICO ZUFFI

Chers membres de l'ASRIMM,

Je suis très heureux de pouvoir donner un peu de mon temps et de mes expériences à l'ASRIMM!

Permettez-moi de me présenter. Je suis Tessinois d'origine mais j'ai grandi à Brigue, dans le Haut Valais. Après un petit passage à Bâle, j'ai fait mes études à St-Gall avec un master en économie politique. Je suis parti neuf ans à l'étranger pour Suisse Tourisme à Paris, Buenos Aires et New York.



Revenu en Suisse en 1985, j'ai occupé plusieurs postes de direction chez Carlson Wagons-Lits et au Palais de Beaulieu. En 1991 j'ai créé mon entreprise et eu différents mandats dans la recherche et promotions de grands congrès pour Genève. J'ai coaché et conseillé des villes comme Bologne, Cracovie et participé dans des études sur le positionnement des villes comme Martigny, Thoune, Berne et Lugano.

Je me suis également intéressé à des projets très innovants tels que le Swissmetro pour lequel j'ai essayé de faire la promotion et de trouver le financement. Je suis heureux que ce projet puisse revivre en collaboration avec Elon Musk.

Lors de ma carrière professionnelle j'ai eu l'occasion de vivre dans plusieurs pays et de connaître les conditions dans lesquelles les gens vivaient. J'ai eu la chance, grâce à ma dernière activité, de traiter avec de nombreuses associations de types différents et surtout celles qui avaient été créés pour la bonne cause.

L'ASRIMM était sur la liste des associations auxquelles je pensais m'intéresser et j'espère qu'en tant qu'économiste, je puisse soutenir l'équipe dans sa recherche de nouvelles sources de financements.

J'espère également aider l'équipe pour que l'ASRIMM soit plus visible, connue et devienne une référence en Suisse Romande dans le domaine des maladies neuromusculaires.

Cordialement, à bientôt.

Enrico Zuffi

# 12<sup>th</sup> session of the Conference of States Parties to the CRPD, 10-13 June 2019, NYC

Par Sébastien Kessler

Comme chaque année en juin, au siège des Nations Unies à New York, s'est tenu le congrès annuel des États parties signataires de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Trois délégués représentaient la Suisse, signataire de la convention depuis 2014. Pour ma part, j'ai eu l'honneur de représenter la société civile comme membre du comité de la faitière suisse Inclusion Handicap. Le département fédéral de l'intérieur a soutenu cette présence



© Inclusion Handicap, 2019



© Inclusion Handicap, 2019

dans l'esprit de la convention. A propos de la place de la Suisse, rappelons un article d'octobre 2018 (\*) dans notre journal Entre-Nous relatant la brillante élection d'un suisse – le professeur de droit bâlois Dr. Markus Schefer – qui a débuté son mandat au premier janvier de cette année.

Vous trouverez ci-dessous une liste de liens qui vous permettra, selon vos centres d'intérêt, de profiter à distance du contenu riche de ce congrès,

en anglais. Il s'agit là d'une petite sélection tout sauf exhaustive.

Enfin, last but not least, notons que le tout premier audit par l'ONU de notre pays débute en septembre et durera plusieurs mois à la suite de quoi un rapport statuera sur le respect et les améliorations à entreprendre par la Suisse. Gageons qu'il sera fourni car il est indéniable qu'il reste du pain sur la planche.

## Références

Sur les liens qui suivent, le détail des événements parallèles au congrès avec listes des orateurs, flyers, photos, etc. ainsi que le programme officiel et plusieurs dizaines de vidéos des sessions :

<https://cutt.ly/YwIPsfD> | <https://cutt.ly/9wIPsZA>

Rapport et résumé :

<https://cutt.ly/QwIPdZ1> | <https://cutt.ly/WwIPfal>

La récente stratégie onusienne sur le handicap :



<https://cutt.ly/5wIPiot>

Faitière Inclusion Handicap, partie y relative :



<https://cutt.ly/YwIA4Cy>

CDPH – Texte :



<https://cutt.ly/iwIA7hD>

Présentation :



<https://cutt.ly/qwIA5qF>

## DOSSIER

# L'entraide, comment la définir et quels sont ses bienfaits ? A qui s'adresser ?

Par Olivia Saucy

Pour faire face aux épreuves de la vie et notamment à une maladie rare, l'entraide est précieuse et indispensable. Dans ce numéro, nous avons décidé de donner la parole à ce sujet à Info-Entraide Suisse, qui se présente également en quelques lignes. Deux membres de l'ASRIMM, que nous remercions pour leur investissement, ont accepté de nous partager leur expérience.

## L'entraide autogérée: une aide précieuse pour concerné-e-s et proches aidants

L'entraide repose sur le **soutien entre pair-e-s**, c'est-à-dire *l'acte de donner et de recevoir une aide, fondée sur des principes de respect et de responsabilité partagée, et basée sur un accord mutuel concernant ce qui constitue une aide* (H. Ben Salah, R. Knüsel, L. M. Lanfranconi et J. StremLOW, *Entraide autogérée en Suisse*, 2017, p.17).

Ces personnes s'organisent **en groupe**, libre de guidance professionnelle ou thérapeutique. Elles se rencontrent pour partager leurs stratégies, discuter de leur situation et se **soutenir mutuellement**, selon un **principe de réciprocité**.

*« C'est vrai qu'un moment d'intense souffrance m'a permis d'ouvrir les yeux et d'aller à la rencontre des autres. Ce sont eux qui m'ont sauvé. A l'envers de Sartre, je dirais «le salut, c'est les autres.»*

*Alexandre Jollien, Le Métier d'Homme*

Le libre arbitre est de mise : toutes les parties décident librement d'y prendre part, ainsi que de leur implication dans la conduite et le fonctionnement du groupe. Chaque personne décide

elle-même du rôle ou de la fonction qu'elle a envie d'occuper dans le groupe et tous les participant-e-s sont sur **ped d'égalité**.

**La solidarité et le non-jugement** sont des valeurs inhérentes au fondement du groupe d'entraide autogéré. Les échanges autour d'une même thématique, vécue différemment selon la situation individuelle, permet à chacun-e d'apprendre des un-e-s et des autres, au travers de l'acceptation de l'autre et de son vécu.

### Les valeurs de l'entraide

Egalité

Réciprocité

Partage

Non-jugement

Solidarité

Soutien mutuel

Libre arbitre

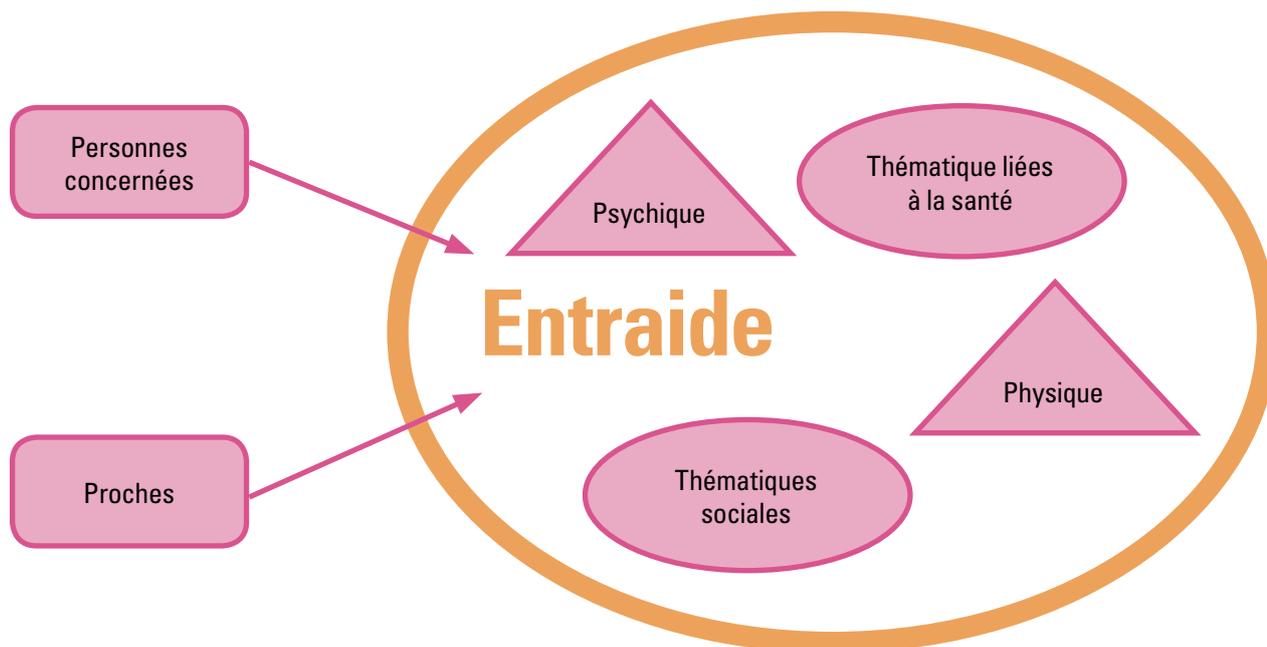
## Diverses formes, types et publics

L'entraide peut se faire par groupes se réunissant régulièrement dans un lieu précis ou via des communautés échangeant sur Internet. Les pratiques sont différentes, mais l'intention fondamentale reste la même : des personnes qui ont la même préoccupation ou qui vivent une situation similaire s'unissent pour s'entraider. Les groupes d'entraide réunissent des

**personnes concernées par une même problématique de santé** (maladie somatique ou psychique, handicap) ou une même **difficulté sur le plan social**.

On distingue les **groupes de proches**, qui ont généralement deux motivations : soutenir quelqu'un d'autre (aider un membre de leur famille,

leur partenaire, ami-e souffrant d'un problème de santé physique ou psychique, ou d'une situation de vie difficile) et également eux-mêmes. En effet, le partage en groupe amène un soutien mutuel permettant aux proches de mieux maîtriser les difficultés de la personne à laquelle ils sont liés.



## Bienfaits de l'entraide

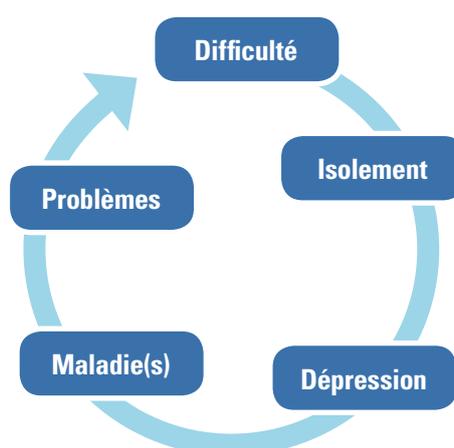
Faire face aux émotions, pouvoir les partager, éviter l'isolement en échangeant avec des personnes vivant la même situation, mais aussi aider les autres et combler le manque de soutien par la famille ou les professionnels. Cette liste non exhaustive donne un petit aperçu des bienfaits de l'entraide, qui permet non seulement de se sentir compris, mais aussi de valoriser l'expérience personnelle.

Que ce soit en termes de sensibilisation, d'information, de rencontre, de partage d'expériences, de soutien et d'écoute, les groupes d'entraide s'inscrivent non seulement dans un mouvement de participation, de partage, et de soutien, mais également de **représentativité**. En outre, l'**empowerment** (renforcement de la capacité d'agir) se trouve consolidé par le biais des groupes d'entraide, notam-

ment par la valorisation de la notion de compétences et, plus globalement, des notions d'expertises des personnes quant à leur situation.

C'est précisément en cela que l'entraide est appelée à devenir un pilier important et reconnu du système de santé et du système social en Suisse. Autodétermination et responsabilité personnelle, entraide et solidarité en sont les aspects fondamentaux et particulièrement efficaces.

En outre, le sentiment de solitude qui peut envahir une personne vivant une situation difficile peut être soulagé par la participation à un groupe d'entraide : pouvoir échanger avec des personnes vivant une situation similaire permet de sortir de son isolement et évite de tomber dans un cercle vicieux :



La possibilité d'échanger avec d'autres personnes vivant une situation similaire est créatrice de lien social, apporte un sentiment d'appartenance et d'utilité et évite l'isolement. En sortant de ce cercle vicieux, l'entraide œuvre également sur un axe de prévention.

## DOSSIER

### Info-Entraide Suisse se présente...

La Fondation Info-Entraide Suisse est la structure faîtière des Centres régionaux, supporte les Centres en Suisse romande et gère l'antenne de Neuchâtel. Info-Entraide Suisse existe depuis 2000. Dénommée initialement Fondation KOSCH, elle a changé de nom en 2012 afin d'améliorer sa visibilité au niveau national. Elle prit alors l'appellation Selbsthilfe Schweiz, Auto Aiuto Svizzera, Info-Entraide Suisse.

Info-Entraide Suisse est la plateforme nationale pour tout ce qui concerne les groupes d'entraide dans les domaines de la santé et du social.

Elle représente le bureau national des prestations et de coordination, est l'interlocutrice des Centres Info-Entraide, des organisations d'entraide, des services compétents, des médias et des instances en charge de la santé publique et de la politique de santé.

#### Intéressé-e-s ?

Que vous soyez concernés par une problématique ou proches d'une personne traversant des difficultés, vous pouvez trouver de l'aide et du soutien en participant à un groupe d'entraide.

Propos rédigés par Info-Entraide Suisse



Pour toute information complémentaire, vous pouvez consulter notre site internet :

[www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch)



Vous y trouverez les informations au sujet des groupes existants et du Centre ou Antenne plus proche de chez vous, où vous pourrez vous adresser pour obtenir de plus amples renseignements.

## PETITE ANNONCE

### Auxiliaire de vie pour jeune homme en fauteuil roulant

Malick Touré-Reinhard | Journaliste RP | [aux2vie@gmail.com](mailto:aux2vie@gmail.com)

Bénéficiaire de la « Contribution d'assistance », budget octroyé par l'Assurance Invalidité, je propose un poste d'Auxiliaire de vie afin d'aider dans son quotidien un jeune homme en fauteuil roulant actuellement actif dans le journalisme et la relation publique.

Votre engagement vous permettra de participer à la vie active de ce dernier et de jouer un rôle majeur en tant qu'assistant-e dans les soins, accompagnateur, trice et soutien. Je vous offre, alors, une activité variée, riche en contacts et faisant appel à des qualités humaines.



## Témoignage de Marie-Louise Hugentobler, animatrice d'un groupe d'entraide en Valais

**Pouvez-vous vous présenter aux lecteurs du magazine en quelques mots ?**

Je suis maman de 2 enfants et grand-maman de 5 petits enfants âgés de 3 à 20 ans.

Après avoir travaillé quelques années dans les relations sociales, puis m'être occupée de ma famille, j'ai également donné de nombreux cours de gymnastique dans une société locale. Depuis une vingtaine d'années, je pratique différents massages dans mon institut privé.

**Que représente la notion d'entraide pour vous ? Comment la définiriez-vous ?**

C'est quelque chose que j'ai pratiqué toutes ma vie que ce soit dans mon travail ou dans mes hobbies. Aider les autres est une notion fondamentale pour moi. J'aime être présente pour les personnes qui ont besoin d'aide ou d'écoute.

**Dans quelles circonstances vous êtes-vous retrouvée animatrice d'un groupe d'entraide autogéré ?**

Suite à la maladie de mon mari il y a un peu plus de 15 ans, je l'ai accompagné pendant deux ans et je me suis rapidement rendu compte de la nécessité d'organiser un soutien aux personnes souffrant de SLA ainsi qu'à leurs proches. Rien de tel n'existait en suisse Romande. J'ai dû d'abord me rendre en suisse Allemagne pour trouver un premier soutien.

Je suis ainsi responsable de trois groupes :

- Le groupe du Rhône à St-Maurice, qui réunit les personnes souffrant de maladies rares.
- Le Groupe d'Entraide de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) pour les patients
- et leurs proches.
- Le groupe des proches-aidants des malades atteints de la SLA

**Aviez-vous des craintes avant de débiter cette expérience ? Si oui, lesquelles ?**

Non car je n'ai pas dû débiter toute seule. J'ai été tout de suite très bien entourée et soutenue par des personnes

du domaine médical. C'est plus facile de commencer avec une ou deux personnes qui vous apportent leur soutien et qui vous donnent le temps de prendre confiance. Il est beaucoup plus simple ensuite de gérer les réunions suivantes toute seule.

**Qu'est-ce qui est le plus important selon vous pour animer un groupe d'entraide ?**

Nos rencontres se déroulent dans un cadre de confiance, elles nous permettent de faire connaissance, d'être à l'écoute de chacun, d'être là quand quelqu'un a des difficultés, d'être à l'écoute de son vécu, de partager les expériences quotidiennes, de décrire son vécu et ce que l'on ressent sans être jugé, se sentir compris avec toutes ses difficultés, trouver ensemble des solutions, faire des essais (qu'est ce qui me convient, qu'est-ce qui ne me convient pas) , de décrire et expliquer la maladie à tous les stades de son évolution puisque chacun est à une étape différente des autres.

**A quelle fréquence le groupe se retrouve-t-il ? Les participants sont-ils toujours les mêmes ?**

Les personnes du Groupe d'Entraide SLA se réunissent 4 samedis après-midi par année. Ils peuvent venir accompagnés s'ils le souhaitent. Ce groupe est ouvert à leurs proches et à leurs amis. A chaque réunion, nous discutons ensemble d'un thème particulier qui est d'actualité pour eux à ce moment-là.

Nous avons aussi créé un groupe pour les proches-aidants, 4 mercredis soirs par année, pour les aider à résoudre les problématiques qu'ils peuvent rencontrer dans des domaines qui sont nouveaux pour eux.

Le groupe du Rhône à St-Maurice se réunit deux fois par an, le samedi après-midi. Les participants viennent aux réunions en fonction de leur état de santé.

**A votre avis, quels sont les bienfaits des rencontres pour les participants ?**

Elles permettent aux participants de se sentir moins seuls et moins démunis face à cette maladie. Ils n'ont pas besoin



Marie-Louise Hugentobler

d'expliquer les détails de leur situation car tout le monde sait de quoi ils parlent. Ils trouvent une certaine forme de soulagement et de compréhension qui fait du bien au moral et leur redonne courage pour continuer à entreprendre les tâches de leur vie quotidienne. Parfois, il leur arrive aussi de parler d'autre chose que de leur maladie, de partager une expérience personnelle ou un moment de loisir qui les a touchés. Ils peuvent se voir sous un autre angle qui n'est pas seulement celui de la maladie.

**Et vous, qu'est-ce que le groupe vous apporte ?**

Chaque rencontre me donne une leçon de vie. J'apprends toujours quelque chose qui m'est utile même si la maladie n'est plus présente dans mon quotidien. Elle me dit l'importance de profiter de chaque instant de la vie, avec ses possibilités et ses limites. Il faut vivre le moment présent avec toutes les riches émotions qu'il contient.

**Une anecdote qui vous tient à cœur ?**

A une réunion, la personne la plus atteinte par cette maladie, ne pouvant parler que grâce à une assistance respiratoire, a remonté le moral de tous les autres malades. Il trouvait toujours des solutions et était toujours positif. Toujours plein d'idées, il voulait vivre et avancer. Il nous a quitté une année plus tard...

Propos recueillis par Olivia Saucy

## DOSSIER

## Témoignage d'André Würgler, animateur d'un groupe d'entraide dans le canton de Vaud

**Pouvez-vous vous présenter aux lecteurs du magazine en quelques mots ?**

J'ai 71 ans. Je suis né à Lausanne mais j'habite à Gland depuis 46 ans. Je suis marié. J'ai une myopathie de type facio-scapulo-humérale, qui évolue lentement heureusement. Je peux encore marcher à 71 ans donc ce n'est pas si mal.

**Que représente la notion d'entraide pour vous ? Comment la définiriez-vous ?**

La notion d'entraide vient beaucoup pour moi de l'éducation dans la famille. Jeune, j'ai fait du scoutisme, c'est aussi une école de vie. Durant toute ma vie, j'ai fait partie d'associations de tout genre, par exemple des associations politiques (parti politique au conseil communal de Gland) et culturelles (le club photo de Gland, association maison blanche à la Chaux-de-Fonds, etc.). Aujourd'hui, j'ai dû renoncer à certaines activités car évidemment ces dernières devenaient trop pénibles physiquement. J'ai aussi appris la notion d'entraide dans ma vie sociale. J'ai toujours été locataire et il y a eu pas mal de problèmes dans notre immeuble. Il a fallu se battre, créer des liens entre les gens. J'ai aussi été actif à l'ASLOCA, au comité cantonal, et assesseur au comité de conciliation. Je suis ambassadeur du Téléthon. Je fais aussi partie de l'ASRIMM, pas besoin de raconter ce que c'est.

L'entraide est pour moi comme la myopathie, c'est dans les gènes. C'est acquis d'avance que nous ne sommes pas seuls sur terre et qu'il faut penser aux autres.

**Dans quelles circonstances vous êtes-vous retrouvé animateur d'un groupe d'entraide autogéré ?**

J'ai d'abord participé à plusieurs réunions comme « client ». Par la suite, Petra Benamo cherchait quelqu'un pour animer un groupe et je me suis dit « pourquoi pas essayer ? ». Il faut dire aussi qu'au niveau politique, j'ai

eu l'occasion de m'exercer dans ce domaine. Dans les années 80, au PS à Gland, nous avons lancé l'idée de travailler de manière autogérée. Le parti était toujours composé d'un comité (président, caissier, secrétaire, etc.). Par contre, à la fin de chaque séance, nous nommions quelqu'un pour s'occuper de l'animation de la prochaine séance et du PV. Cette manière de faire nous permettait de nous former entre nous. Si quelqu'un se trompait, le groupe pouvait le corriger. Cela nous préparait à être plus tard par exemple premier membre d'une commission du conseil ou de prendre un PV. C'était une bonne expérience pour apprendre à mener une discussion et à canaliser cette dernière.

**Aviez-vous des craintes avant de débiter cette expérience ? Si oui, lesquelles ?**

Oui, un peu. Il y a longtemps que je n'avais pas refait ce genre d'exercice. De plus, le monde du handicap est un peu spécial dans le sens où il y a déjà des problèmes pratiques à régler en organisant une réunion. Ce n'est pas toujours aisé.

Un jour, lors d'une réunion, une participante est venue avec ses deux enfants adultes car elle ne pouvait pas se déplacer seule. Cette dernière avait beaucoup de peine à parler et donc c'était difficile de la comprendre. Se rendre compte que nous avions de la peine de la comprendre était pénible pour tout le monde. Ce n'est pas toujours évident de gérer ce genre de choses.

**Qu'est-ce qui est le plus important selon vous pour animer un groupe d'entraide ?**

C'est de réussir à faire parler les gens. Je ne suis pas là pour faire un discours et être écouté mais pour « faire parler ».

Le plus important pour moi est aussi de réussir à mener la séance, à éviter que les gens ne se coupent la parole ou n'aient plus de respect.



André Würgler

**A quelle fréquence le groupe se retrouve-t-il ? Les participants sont-ils toujours les mêmes ?**

Le groupe se retrouve deux fois par année. Les participants sont hélas toujours les mêmes. C'est positif car des liens se créent entre certains, qui se retrouvent aussi aux journées d'information de l'ASRIMM à Yverdon. Par contre, c'est dommage car il y a environ cinq-six participants par séance, nombre qui ne représente pas la totalité des membres invités au groupe. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela, par exemple le problème de la parole, les déplacements.

**A votre avis, quels sont les bienfaits des rencontres pour les participants ?**

De partager ses problèmes et d'avoir un appui moral entre nous.

**Et vous, qu'est-ce que le groupe vous apporte ?**

Si le groupe est utile pour certains, c'est positif pour moi aussi.

Propos recueillis par Olivia Saucy

# Proche aidant – proche aidée : Unis comme les doigts de la main !

C'est une journée humide de fin d'été, quand l'on se dit que l'automne est impatient de se manifester et le fait savoir par quelques pluies éparses, que sur les hauts d'Yvonand je sonne à la porte de Mme et Monsieur Biolley. Je suis accueilli, dans un premier temps, par les aboiements de Kayla la chienne de la maison. Nous avons pris rendez-vous pour parler du rôle – ou des rôles devrais-je plutôt dire – de proche-aidant... La discussion débute autour d'un café.

**A quel moment vous êtes-vous rendu compte, M. Biolley, que vous étiez le proche-aidant de votre épouse ?**

**Jacques Biolley (jb) :** Comment c'est apparu ? C'est difficile à dire. Nous sommes depuis toujours très complémentaires, que cela soit pour la maison, les commissions, les travaux... Je me suis toujours occupé de toi (ndlr Régine Biolley, épouse de Jacques), dès que la maladie s'est manifestée.

**Régine Biolley (rb) :** ...Avant que la maladie n'apparaisse et évolue, on était déjà « très indépendants ensemble » !

**JB :** J'avais un loisir très important pour moi, la voile sur le lac de Neuchâtel. Je faisais des régates avant de rencontrer Régine, qui est montée à bord, mais ce n'était pas son truc, peut-être déjà l'équilibre ? Alors on a acheté un bateau à moteur, en pensant que cela irait bien pour nous deux, mais cela n'a pas marché non plus... Même si l'on a persévéré avec une embarcation plus petite.

Et puis on s'est dit - comme on aime faire des loisirs ensemble - pourquoi pas un camping-car ? Cela nous a tout de suite bien plu car c'était comme un petit cocon de sécurité. Pendant 7 ans nous avons beaucoup apprécié. Mais Régine avait progressivement moins de force - et donc de la difficulté à monter les marches du camping-car puis également à s'adapter aux lieux que nous visitons - et elle tombait parfois. A cette époque, on allait encore ensemble en ville, mais en tant

qu'époux, j'étais déjà inquiet qu'il lui arrive quelque chose.

**Cette époque dites-vous... Mais à quand remonte-t-elle ?**

**RB :** C'était il y a 16 ans. Le médecin du CHUV avait été très tranchant avec le diagnostic : « Vous allez finir dans une chaise roulante ». Et nous avons cru que c'était pour le demain (nous étions dévastés par ce diagnostic si rude), mais heureusement que l'on a eu du temps de s'habituer...

**JB :** ...Et petit à petit, j'ai « pris de plus en plus », maintenant je suis son double, son infirmier dit-elle. Quand on voit Régine comme maintenant (ndlr autour de la table de la cuisine), sur sa chaise thérapeutique, on ne s'imagine pas son lourd handicap...

**RB :** Et je ne veux pas que l'on me catalogue comme handicapée. Quand j'arrive quelque part, je suis de bonne humeur et bien dans ma peau ; je m'intéresse à beaucoup de choses et je ne souhaite pas que l'on s'apitoie sur mon sort...

On ne le voit pas, mais depuis ce matin, c'est Jacques qui a tout fait !

**JB :** C'est mon job, un job à 100 % ! Dès le réveil j'aide Régine à se lever et je l'assiste dans tous les soins corporels avant que l'on prenne ensemble le petit déjeuner que j'ai préparé. Puis après, c'est le moment de l'habillement et tout cela prend du temps.

**RB :** C'est énorme tout ce que tu fais...

**JB :** Je vais ensuite promener Kayla. Pendant ce temps mon épouse, pour faire travailler sa mémoire, fait un cours d'anglais en ligne. Tout au long de la journée, je suis indispensable pour les transferts dans le fauteuil releveur et les déplacements avec son rollateur, l'accompagnement aux W.C., etc...

**RB :** Jacques fait tout, je lui dois beaucoup...

**Avez-vous déjà essayé de demander une aide extérieure pour accompagner votre épouse dans certains gestes de sa vie quotidienne ?**

**JB :** Au retour de l'Hôpital de Chamblon (ndlr Régine Biolley a été hospitalisée à Chamblon sept semaines, après une grave chute) nous avons le CMS à la maison. Mais dès que Régine a retrouvé un peu plus de forces, nous avons préféré nous débrouiller seuls. Notre programme est bien organisé et cela me convient.

**RB :** Et puis cela me gêne de me faire soigner par quelqu'un autre, sans compter la sécurité.

Mais on s'était arrêtés au déjeuner... Après les soins du matin et l'habillement, Jacques me laisse et va faire les commissions, ceci tous les jours. Puis c'est l'heure du repas de midi. J'aide un peu mon mari et je suis à côté de lui dans la cuisine. C'est Jacques qui fait la vaisselle car je n'arrive pas à me tenir debout sans soutien, j'ai également moins de force dans les mains...

**Comment se passe l'entretien de votre intérieur ?**

**RB :** Nous avons une dame qui vient toutes les deux semaines, elle s'occupe des vitres, de la poussière du « grand ménage ». Puis c'est Jacques qui, entre-deux, assure la propreté. Il s'occupe également des lessives, de changer la literie, chaque jour est bien organisé...

**JB :** Je suis toujours « speed », car je dois aussi m'occuper du jardin et je culpabilise si ce n'est pas fait. Il y a aussi les impondérables qui bouleversent le programme et qui créent du stress. Proche-aidant quoi.

**M. Biolley, quand avez-vous l'occasion de vous ressourcer, d'avoir du temps pour vous, des loisirs ?**

**JB :** J'ai peu de liberté, je ne peux laisser Régine une journée entière seule à la maison, le maximum c'est quatre heures...

**RB:** ...Après on s'angoisse tous les deux.... Le Natel nous relie dès qu'il s'absente....

**JB:** Pas de congé, pas de liberté. On est accrochés l'un à l'autre. Le mercredi après-midi, tu vas au CAT (ndrl Centre d'accueil temporaire à Yvonand) et je suis tranquille. Mais je profite pour faire ce qui est en retard.

**RB:** Tu ne peux rien faire pour toi, et je culpabilise! J'ai peur qu'il t'arrive un accident, ce serait une catastrophe pour moi, je n'ose pas l'imaginer... qui s'occuperait de moi...

**JB:** Ce qui me pèse, c'est que je n'arrive pas à prendre du temps pour moi. Mais il n'est pas question de me séparer de Régine et je ferai toujours tout pour elle tant que j'en aurai la santé. Je suis très dur avec moi-même, c'est une tradition de famille qui a forgé mon caractère.

**M. Biolley, vous êtes un pragmatique fondamentalement indépendant – je vous cite - avez-vous déjà prévu un «plan B» si vous deviez être malade, ou dans l'impossibilité momentanée d'être quotidiennement auprès de votre épouse?**

**JB:** Non et c'est mon anxiété chaque jour, c'est que Régine chute! Plus jeune j'ai été opéré pour une prothèse de la hanche, j'ai peur de devoir faire de même pour la 2<sup>e</sup>. Le proche-aidant doit être au top! Douze heures d'accompa-

gnement par jour, c'est astreignant. Le soir, un peu de tranquillité à partir de 20h30, si tout va bien... J'ai alors un peu de temps pour moi, j'utilise ma tablette, je lis les journaux, pendant que Régine, à côté de moi, regarde la télévision.

**RB:** C'est un moment que tu t'accordes enfin...

**Mme Biolley avez-vous l'occasion d'avoir des loisirs, votre mari ayant dit que vous avez toujours été curieuse de savoir, de creuser...**

**RB:** Une dame «de compagnie» - Ursula - vient toutes les deux semaines le matin, ici à la maison. Nous faisons ensemble des gâteaux, de la soupe, des jeux, des échanges de livres... Je souhaite conserver des contacts avec l'extérieur et il me reste toujours l'envie de découvrir de nouvelles choses. Dans ces moments, c'est moi la «cheffe d'orchestre». Cela change les rôles, je me sens valorisée.

**Kayla se manifeste discrètement derrière la vitre de la cuisine...**

**JB:** Je me charge de notre chienne quand Régine a des visites. Kayla est super gentille...mais encombrante, elle veut se mêler de tout!

**RB:** ...Jacques et elle, c'est l'amour fou! Tous les deux nous y sommes très attachés, elle représente beaucoup pour nous. Un autre côté positif de Kayla, c'est en particulier la promenade du matin que Jacques fait avec un ami et son chien. C'est aussi l'occasion

de créer de nombreux liens sociaux.

**Si vous envisagiez de vous en aller ensemble quelques jours en vacances, comment feriez-vous avec Kayla, la confieriez-vous à une personne de votre famille ou un chenil?**

**JB:** Régine et Kayla ensemble pour des vacances hors de nos repères, cela me paraît très difficile. Je suis aussi l'infirmier de la chienne qui a quelques problèmes... le pompier de service quoi! Et puis nous n'aurions pas non plus de plaisir sans elle... Dans la mesure du possible Kayla est toujours avec nous. Nous avons une petite famille suroccupée, et donc c'est difficile pour nos enfants de nous offrir des relais, on ne peut compter que sur nous.

Parfois, je suis agressif, la maladie de Régine fait que je suis révolté. Pourquoi nous, et l'avenir que sera-t-il ????

**RB:** Mais on est «gâtés» tout de même dans nos malheurs par rapport à d'autres personnes, nous sommes solidaires...

Je pense que chaque couple en situation de handicap a son organisation. Il n'y a pas de standards «handicapé», de même qu'on ne peut imposer un standard «proche-aidant». Chacun a ses propres forces, ses propres limites et il faut surtout beaucoup de courage...

**JB:** Pour être proche-aidant, il faut avoir de solides capacités physiques et mentales.

Propos recueillis par Olivier Robert

# L'annonce du diagnostic

Par Petra Benamo

Qui annonce, quand et comment annoncer un diagnostic difficile? Dans tous les cas, il est difficile à recevoir. Cette expérience, cette épreuve devrait-on dire, est propre à chacun.

Le moment de l'annonce nécessite du soin par le médecin, du temps doit être pris et une deuxième consultation voir plusieurs s'avèrent nécessaires pour permettre au patient d'intégrer les informations compréhensibles, accessibles et de poser des questions à son rythme et peut-être faire appel à un soutien psychologique. Un conseil génétique peut aussi s'avérer être un soutien pour aborder plus détails les risques de récurrence de la maladie dans la famille. Une prise en charge médicale pluridisciplinaire devrait permettre au patient d'être actif et de se reconstruire.

L'annonce du diagnostic doit être traitée différemment selon l'âge. On n'annonce pas un diagnostic de la même manière à un enfant et à ses parents, ou à un adolescent, un jeune adulte ou à un/e père/mère de famille malade. Les enjeux sont différents et la manière de se projeter dans la vie diffère pour chacun. C'est aussi le regard sur soi, des proches et des moins proches qui entraîne des changements relationnels et émotionnels. Quel que soit l'âge du patient

un soutien psychologique peut être d'un grand appui pour traverser cette période complexe de prise de conscience d'un changement forcé de la vie. C'est une transformation involontaire de soi. Il s'agit de petit à petit se désadapter et s'adapter aux modifications du regard des autres, de sa relation aux autres (famille proche et éloignée, amis, collègues, les gens), de ses loisirs, de ses choix professionnels, et peut-être concevoir une nouvelle mobilité et un autre lieu d'habitation. Les effets arrivent lentement mais sont conséquents. Et beaucoup de temps est nécessaire pour s'adapter par étapes progressives à des pertes et donc des transformations.

Des sentiments de solitude, de colère, mais aussi de déni ou de culpabilité et d'incompréhension et même de désespoir peuvent émerger et fragiliser à n'importe quelle étape. Il s'agit de pertes progressives auxquelles le patient est confronté. La capacité de résilience est la plus forte ressource à éveiller et solliciter en lui.

Mais, peut-on accepter un tel diagnostic? Du moins devrait-il être progressivement intégré. Ce cheminement dépend du patient, des émotions et du soutien qui est apporté. Le cheminement est certainement lié à la manière dont les proches réagissent. Il doit

être tenu compte de l'aspect génétique de la maladie. Les proches (la fratrie, les enfants, les parents, les oncles et tantes et les grands-parents) peuvent être porteurs de la maladie. Comment leur en parler?

Autrement dit, l'attente du diagnostic est une période éprouvante et si, la connaissance du diagnostic permet de soulager cette période de doutes qui signifie la perte d'illusions, l'annonce du diagnostic représente une rupture qui tout en ouvrant sur l'avenir, exige un nouveau regard sur la vie. Elle prend une nouvelle teinte, la réalité est comme différente et permet progressivement de nouveaux espoirs.

Petra Benamo

Sources :

<https://cutt.ly/vwISPv3>

<https://cutt.ly/twISS3N>



# La Fondation Sport-Up engagée dans la FeVi 2019

Sport-Up est une Fondation suisse, d'utilité publique qui soutient et promeut depuis 2009 l'accès à la pratique sportive et aux activités physiques conjointes des enfants, adolescents et jeunes adultes avec et sans handicap. Elle est une des rares Fondations à permettre l'accès à une pratique sportive commune pour tous les jeunes, qu'ils soient en situation de handicap ou non.

Fidèle à son slogan «le sport comme moteur d'inclusion», Sport-Up développe le sport comme outil pour contribuer à l'augmentation de milieux communs et accessibles à tous et par-là, crée la normalité.

## Projet « être figurant comme tous à la Fête des Vignerons »

Pour son dixième anniversaire, la Fondation Sport-Up a donné la possibilité à 30 jeunes, avec et sans handicap, de monter sur la scène de la Fête des Vignerons et ceci pour la première fois dans l'histoire de cet événement unique. Le spectacle fût magique et a marqué les cœurs et les esprits.

Notre groupe s'appelle Assemblage et est formé des Pinots (sportifs en situation de handicap), des Gamays (sportifs valides) et des Grands-Crus (moniteurs, cheffe de projet, infirmière et administration). Le tout formant un bel Assemblage.



© Sport-Up

## Pamela Ruga nous livre quelques impressions

La Fête des Vignerons a été pour moi une aventure extraordinaire et humaine. J'ai aimé la solidarité de l'équipe, l'ambiance de la Fête et la rencontre avec mon binôme et toute l'équipe Assemblage. Plusieurs amitiés se sont créés.

Grâce à cette expérience, j'arrive de mieux en mieux à aborder les gens et m'affirmer dans la société.

Lors de ma première entrée sur scène j'avais le trac et j'ai été impressionnée par le nombre de spectateurs, la taille de l'arène et les jeux de lumière. Un seul mot: WOUAOUHHH.

Mon entourage m'a soutenue, mais avait peur que la fatigue prenne le dessus et que l'investissement soit au-dessus de mes possibilités. Ils ont été impressionnés par mon parcours! Coline, mon binôme lors de cette aventure est devenue une amie. Nous partageons la même bonne humeur et joie de vivre. Grâce à sa bienveillance, et malgré ses peurs, elle a rapidement pris confiance en elle et su s'adapter à mes besoins.

A la fin de cette belle aventure, c'est toute l'équipe Assemblage et l'ambiance festive de Vevey qui vont le plus me manquer.

### Le mot de la fin de Pamela Ruga :



© Alain Ganguillet

C'EST POSSIBLE!

# Regards croisés sur un beau parcours scolaire

Interview d'Alice Refachinho

Au cœur de l'été à la plage de Préverenges, Alice Refachinho - certificat d'étude obligatoire en poche - savoure la fin de ses vacances avant une rentrée qui s'annonce prometteuse au Gymnase du Bugnon à Lausanne. Nous nous retrouvons autour d'un café pour revenir sur son parcours scolaire qui a démarré à l'âge de 4 ans, au «Jardin d'enfants spécialisé» la Marcotte à Senarclens.

**Rosa Alves:** le CHUV a envoyé Annie - éducatrice spécialisée - à la maison pendant une année pour déterminer ce dont avait besoin Alice. Chaque semaine, elle faisait des activités avec elle et à la fin de son suivi, elle a recommandé dans son rapport qu'Alice n'intègre par l'école traditionnelle, mais soit accueillie dans un lieu d'accueil spécialisé. En effet, tu étais trop timide et renfermée.

**Alice Refachinho:** le «Jardin d'enfants spécialisé» m'a donné envie de m'ouvrir, en même temps les enseignants spécialisés ne voyaient pas d'intérêt pour moi à ce que je reste dans le circuit spécialisé. A Senarclens, tous les enfants n'étaient pas autonomes même si c'étaient mes copains avec lesquels j'étais très heureuse ! Mais je sentais que ce n'était pas un endroit pour moi.

A la fin de l'année scolaire, j'ai eu un bilan avec Annie, Lucie la physio, mon ergothérapeute, les enseignants spécialisés du jardin, la doyenne du Collège de Préverenges où j'habite, mes parents et José Barroso (ndlr responsable pédagogique à la Fondation de Vernand). M. Barroso a demandé à la doyenne du Collège de Préverenges ce qu'elle prévoyait pour ma prochaine rentrée scolaire, cette dernière a répondu que je pourrais venir une fois par semaine à l'école infantine...

**Rosa Alves:** M. Barroso est devenu «furax», et il a demandé pourquoi. La doyenne a répondu qu'il y avait beaucoup d'enfants à l'école et qu'ils n'étaient pas prêts à recevoir



Alice Refachinho

une enfant en situation de handicap. Mais que le jeudi après-midi, «il y avait moins de monde et cela allait mieux»...

Le responsable du «Jardin d'enfants spécialisé» a été étonné, et après avoir entendu l'avis de toutes les personnes présentes au bilan d'Alice, il a dit qu'il n'était pas du tout d'accord avec la proposition du Collège de Préverenges ! Il a dit que sa place n'était pas dans une institution spécialisée: «dites-moi, où Alice va-t-elle aller? Vu qu'elle est autonome et intelligente, elle doit être scolarisée. Alice ira à l'école infantine comme tout le monde, et si cela ne joue pas nous irons jusqu'au Tribunal de l'Enfance».

Tout le monde a été d'accord, et la doyenne de l'école a dit «je vous tiens au courant», M. Barroso lui a dit qu'il

n'y avait pas à être au courant et que c'était comme cela.

Une semaine après, la Commune de Préverenges nous a écrit que le collège était à disposition durant les vacances d'été pour évaluer les transformations à faire pour accueillir Alice. Il a fallu adapter les pas de portes et aménager les WC pour que tu puisses y aller seule.

Alice a ouvert la voie, d'autres enfants handicapés ont pu accéder au collège malgré leur mobilité réduite, à partir de là, tout a été fluide. En première année primaire, des rampes démontables ont été construites. Tu avais toujours une personne avec toi: pour les activités, les déplacements à la gymnastique, les travaux manuels et la couture et tu as pu partir sans problème en camps avec l'école à Leysin, Villars et Château d'Œx. Trois

## C'EST POSSIBLE !

assistantes de vie scolaires t'accompagnaient, l'une d'entre elles est d'ailleurs devenue une amie. Cela a été de belles rencontres à chaque fois.

**Comment vous expliquez-vous cet enchaînement d'étapes positives dans la scolarité d'Alice, car c'est en général plutôt le « parcours du combattant » ?**

**Rosa Alves:** Je fais confiance, j'ai fait confiance. J'ai toujours dit que si l'on avait besoin de moi et qu'il y avait des questions, je serais là, mais qu'en premier il y avait Alice. Des enseignants m'ont demandé si je souhaitais intervenir dans les classes tous les deux ans. Je ne l'ai pas souhaité, pourquoi se différencier? Etre comme les autres pour Alice, c'était cela l'important.

**Et toi Alice, quels ont été les points importants dont tu te rappelles dans tes classes de Préverenges ?**

**Alice Refachinho:** établir des relations de confiance avec les copains. Je n'ai pas eu beaucoup de difficultés même si j'étais dans une classe

avec des enfants « à comportements variés ». Les critiques ont plus été en lien avec ma personnalité que mon handicap. Les camarades de classe, c'était OK, pas comme avec leurs parents par contre.

**Rosa Alves:** j'ai l'impression que certains parents de tes copains avaient une curiosité malsaine. Tu étais invitée à tous les anniversaires, moi j'ai des doutes! Puis quand ce sont les enfants qui ont eu l'âge de choisir, tu n'as plus eu d'invitations...

Certains parents disaient à leurs enfants « Non tu ne la touches pas. Il me semblait qu'il y avait une peur que quelque chose ne t'arrive et que cela ne leur retombe dessus. Personne ne rentrait en contact avec moi, comme si j'étais transparente. Puis avec l'adolescence, il a fallu « obliger » tes camarades de classe à t'aider. Ils te laissaient souvent en plan, par exemple pour aller à la récréation ou changer de classe.

**Alice Refachinho :** moi aussi, je devenais transparente, je ne sais pas si

c'est la normalité. J'ai eu de la peine à me faire des amis et j'attirais les solitaires, celle qui comme moi n'arrivaient pas à avoir des relations. Ce qui est triste, c'est que quand elle se faisaient des relations, je me retrouvais toute seule.

**Ta première année au Gymnase du Bugnon, c'est pour tout bientôt...**

**Alice Refachinho:** je me réjouis! Je dois encore regarder pour les trajets, car certains sont assez longs et je dois encore vérifier si j'ai le temps de sortir du métro et d'arriver à l'heure en classe.

**Et pour vous Mme Alves, des inquiétudes ?**

Rien de particulier! Nous devrions être convoquées deux semaines avant la rentrée pour visiter le Gymnase du Bugnon, et on verra bien.

Propos recueillis par Olivier Robert



### Infos pratiques

- 📍 Site de Beausobre, av. de Vertou 2 à Morges
- 🕒 Dimanche 29 septembre 2019, de 10h à 17h
- 🅑 Parking gratuit à disposition  
Zone de dépose réservée pour les bus et personnes à mobilité réduite
- 🚶 Bus 702 depuis la gare de Morges, descendre à l'arrêt Beausobre

Salon des vacances, sports et loisirs adaptés

www.salondesloisirs.ch

info@salondesloisirs.ch - tél. 021 691 96 83

# Le Président du Téléthon en immersion au séjour de Magliaso

Enfin le 20 juillet est arrivé! Mon binôme sera avec Cédric, nous nous retrouvons au parking de l'ASRIMM à Yverdon-les-bains avec au total 10 enfants et 14 accompagnants pour le grand départ. Nous partons pour le Tessin en passant par le Nufenen pour une question de trafic. Nous voyageons avec 5 grands bus.

Avant, je suis allé chez Cédric pour discuter et préparer le camp avec ses parents et lui. Nous nous connaissons depuis un petit moment déjà. Il a été avec sa famille, l'ambassadeur du Téléthon. Une belle complicité s'est installée entre nous depuis et elle s'est développée au fil du temps.

Le trajet est rythmé par la musique, la faim et les pause wc. J'ai de la chance de conduire un bus flambant neuf avec à son bord Cédric, Besir et Hamza. Une première expérience pour beaucoup d'entre nous, enfants et accompagnants.

Après quelques arrêts, j'ai enfin mon diplôme de fixation de chaise roulante dans le bus! Vu la température élevée, les enfants et les accompagnants ont bien chaud à chaque départ, il ne faut pas trop tarder... Au fil des jours, j'ai heureusement amélioré mon temps!



Balade en tandem à vélo

Arrivé sur place, Cédric et moi prenons la chambre no 15, rangement de valises et repas du soir froid puisque nous arrivons relativement tard. Personne ne se fait prier pour aller au lit.



Le groupe à la Fauconnerie de Locarno

Petit-déjeuner libre le lendemain et en fonction de l'activité choisie par les enfants. Cédric aime bien dormir un peu plus le matin. Il affectionne particulièrement la piscine de l'hôtel car elle est grande et accessible à tous.



Piscine de l'hôtel

Le repas de midi se fait sur le lieu de l'excursion, Cédric a pour choisi cette semaine:

La Suisse miniature de Melide, la fauconnerie de Locarno, un marché artisanal, Le Buskers Festival de Lugano, le Luna-park, les balades autour de Magliaso à vélo tandem adapté et électrique tandis que l'après-midi il a privilégié la piscine.

Les enfants se sont rapidement et naturellement regroupés en fonction de leur âge. La plus jeune est Maeava, 7 ans et Jonas et Raphaël sont des ados de bientôt 18 ans.

Le soir après la piscine, c'est la douche, les soirées sont toutes différentes: discussions, bataille de bombes à eaux, une grande soirée «boum» du jeudi, des jeux, tour à vélo. Certaines parties qui sont des grands moments

de complicité et de franches rigolades nous appartiennent et que l'on ne gardera rien que pour Cédric et moi.

J'ai pu profiter de passer du temps avec chaque enfant, Ils m'ont appris à faire les bons gestes, aux bons moments en fonction de leur besoin, le fonctionnement de la cigogne, les habits si difficiles à enfiler, les médicaments à heure fixe sans exception, les soins... En tant que nouvel accompagnant, j'ai eu droit à mon bizutage avec une baignade forcée dans le lac.

Le temps d'une semaine, les accompagnants ont pris la place des parents, ces derniers ont pu prendre du temps pour eux et sortir du quotidien. Ce quotidien qui impose d'avoir l'œil sur l'accessibilité, gérer les transferts, les soins, les nuits, les craintes, les activités, les trajets, l'école, etc.

Maéva, Zoé, Cédric, Jonas, Lény, Romain, Raphaël, Besir, Hamsa, Tom, je vous dis un grand merci pour cette si belle semaine de vacances passée à vos côtés, si riche en émotions. Vous m'avez tant donné, tant appris. Vous me manquez mais l'année prochaine, je reviens!

Merci aux accompagnants qui ont su me guider, me former et surtout être là à tout moment si besoin pour chaque enfant.

David Fasola, accompagnant et président du Téléthon Action Suisse

## DELEMONT – BONS PLANS

# Nos trois (ou plus) incontournables dans la région du séjour de Delémont 2019

Par Pauline Menoud et Victoria Lyukmanova, accompagnatrices de séjour

## ZOO DE BÂLE



Au centre de Bâle, à environ 1h00 en voiture depuis le centre St-François à Delémont, le zoo de Bâle abrite un grand nombre d'espèces d'animaux à découvrir et observer. La visite du zoo permet aux enfants comme aux adultes de cheminer à son rythme et de rencontrer des animaux «de la ferme», des reptiles, des oiseaux, etc. Dix bâtiments abritant diverses espèces permettent de visiter le zoo de manière agréable également en cas de pluie. Plusieurs cafés et restaurants invitent à des pauses gourmandes. Calme, spacieux et verdoyant, le zoo comprend des bancs à l'ombre où se reposer et profiter du lieu.

### Nous avons bien aimé...

- Espace bien adapté aux fauteuils électriques : chemins bétonnés, lisses et peu pentus, rampes dans les bâtiments. Accès aux WC pour personnes handicapées (en 4 points du zoo) ainsi que dans certains restaurants.
- Bancs et zones ombragées, permettant de faire des pauses dans un lieu calme et vert.
- Plusieurs cafés et restaurants.

### Nous avons moins aimé...

- Absence d'une grande place de pique-nique (les terrasses des restaurants sont réservées à la clientèle).

- Absence de fontaines à eau : prévoir des boissons.
- Nombre de places de parking réservées aux personnes handicapées limité : éventuellement appeler le zoo à l'avance.
- Malgré le plan, il peut arriver d'être désorientés ; des panneaux et cartes sur les chemins seraient bienvenus.
- Les pancartes décrivant les espèces observées ne sont pas systématiquement traduits depuis l'allemand.

### Notre bon tuyau !

Des plans du zoo sont fournis à l'entrée du parc. Nous conseillons de suivre le parcours depuis l'entrée principale sous forme de boucle et de profiter d'entrer dans les différents bâtiments sur l'itinéraire, en terminant par le vivarium. Pour une visite approfondie du zoo (avec une pause pique-nique), compter aisément une demi-journée !

[www.zoobasel.ch](http://www.zoobasel.ch)



## LA CROISÉE DES LOISIRS À DELÉMONT BOWLING ET CINÉMAS

Situé à 5 mn en voiture du centre St-François à Delémont, le centre « La Croisée des loisirs » comprend 18 pistes de bowling et 4 salles de cinémas, adaptés aux fauteuils électriques (rampes, WC). Spacieux, ce centre offre la possibilité de se restaurer (pizzas, snacks, boissons). Le bowling offre la possibilité de choisir avec/sans barrières et rampe. Toutefois, il n'y a qu'une seule rampe à disposition, ce qui peut mener à des temps d'attente dommageables si plusieurs personnes l'utilisent. Ces activités permettent à tout le monde de prendre plaisir et de passer un bon moment en groupe.



## AUTRES IDÉES

- La Plage (bars et musique, aménagé sous forme de plage, à 5 mn en voiture du centre St-François).
- Piscine plein air à Delémont
- Cinéma Open Air à Delémont en été
- Franches-Montagnes
- Ecomusée



PROMENADE SUR L'ÎLE SAINT-PIERRE



Accessible en bateau depuis le débarcadère de Bienne, l'île St-Pierre permet de faire une sympathique balade en nature. Tout au long du chemin formant une boucle d'environ 4 km, des cartes aident les visiteurs à se situer et des panneaux explicatifs racontent l'histoire de l'île. Dans ce lieu calme et vert, les promeneurs profitent de la variété des paysages, entre campagne et arbres fruitiers, forêt et plages en bord de lac. Au cours de l'itinéraire, ils peuvent apercevoir des chèvres et des

vaches, ou encore croiser des calèches. Pour se restaurer, une grande place de pique-nique ainsi que le «restaurant et Klosterhotel» sont aisément accessibles depuis le débarcadère.

**Nous avons bien aimé...**

- Bateau et ports adaptés aux fauteuils électriques (rampes, WC)
- Sur l'île St-Pierre, route large est peu pentue
- Jolie balade: lieu tranquille et naturel, paysages variés

**Nous avons moins aimé...**

- WC handicapé à disposition au débarcadère St. Petersinsel Nord de l'île, mais «précaires»
- Peu de bancs pour faire des pauses le long du chemin
- Peu d'abris en cas de pluie
- Route caillouteuse et terreuse par endroits (attention aux secousses !)



**Notre bon tuyau !**

Cette activité est à privilégier en cas de beau temps – penser donc à prendre de l'eau avec soi –, et à éviter en cas de pluie. L'île est un endroit agréable pour pique-niquer. Aspects pratiques : la promenade sur l'île forme une boucle d'environ 4 km, mais il est aisément possible de compter 2 heures à un rythme tranquille comprenant des pauses. Durées de déplacement: 45-60 minutes en voiture depuis le centre St-François à Delémont jusqu'au débarcadère de Bienne, puis 50 minutes pour la traversée directe jusqu'à l'île. Les bateaux sont peu fréquents et irréguliers, il est donc conseillé de se renseigner à l'avance quant aux horaires.

VIILLE VILLE DE COLMAR (F)



Charmante ville alsacienne, Colmar se démarque par son architecture et ses ruelles pavées. La pittoresque Petite Venise permet de prendre des photos dignes de cartes postales. Cette ville fleurie comprend de nombreux restaurants proposant des spécialités alsaciennes, ainsi que des bars, des glaciers et cafés. Les promeneurs y prennent le temps de flâner, en profitant des boutiques et terrasses. La ville propose régulièrement des marchés le matin. Colmar comprend également un petit marché couvert proposant des produits locaux. Les visiteurs peuvent

aussi profiter des musées (musée Bartholdi, musée du jouet, musée d'histoire naturelle) et monuments historiques.

**Nous avons bien aimé...**

- Petite ville pittoresque et agréable, à l'architecture et aux spécialités typiquement alsaciennes
- Nombreuses terrasses en plein air, boutiques et vitrines
- Marché couvert accessible aux fauteuils électriques
- Routes pavées (attention aux secousses !)

**Nous avons moins aimé...**

- Peu d'accessibilité aux boutiques pour les personnes en fauteuil électrique
- WC handicapés au marché couvert, mais peu d'intimité (partagé avec les WC hommes)
- Ville très touristique: beaucoup de monde en haute saison et stress parmi les restaurateurs...
- Certains restaurants n'accueillent pas volontiers les fauteuils électriques (espaces restreints)



**Notre bon tuyau !**

Colmar est une ville très touristique en période estivale, pensez donc à réserver un restaurant en avance, surtout si vous êtes un grand groupe! Aspects pratiques : compter entre 1h45-2h00 en voiture depuis le centre St-François à Delémont (beaucoup de trafic en ville de Colmar et aux environs de Bâle). Parking sous terrain à côté de l'entrée de la vieille ville: Parking Rue Rapp.

## AGENDA

**Vous souhaitez obtenir des informations sur la recherche actuelle dans le domaine des maladies neuromusculaires ?**

**Vous aimeriez pouvoir poser des questions à des spécialistes de ces maladies ?**

Ne manquez pas notre prochaine «Journée à thème», qui aura lieu le

**samedi 9 novembre 2019**



Nous changerons de lieu puisque nous nous retrouverons au bâtiment Geopolis à l'Université de Lausanne. L'année passée une journée sur ce thème avait déjà eu lieu, où nous avons surtout abordé des maladies pédiatriques. Suite à une forte demande, cette fois-ci nous nous centrons sur celles touchant les adultes.

- Le Professeur **Thierry Kuntzer** sera présent pour donner des informations sur la prise en charge des principales pathologies neuromusculaires. Ce sera également une opportunité de lui poser des questions sur les maladies qui vous intéressent.
- Pour répondre à une demande exprimée l'année passée, la Docteure **Nathalie Braun** nous parlera plus spécifiquement de la SLA.
- **Stéphane Konig**, chercheur en neurosciences fondamentales, nous présentera les centres de recherche de Bâle et Genève.
- Enfin **Martin Arles** nous parlera de l'outil Orpha.net, permettant de trouver des informations pertinentes sur Internet.

Bien entendu, la **FSRMM** (Fondation Suisse de recherche sur les maladies musculaires) sera représentée et complètera cette journée. Le programme détaillé et les bulletins d'inscription suivront. Nous nous réjouissons de vous y retrouver nombreux !

**Pour l'organisation de la journée d'information : Carole Stankovic-Helou**

### Bus Movano 9 places de l'ASRIMM

- ✓ Permis de conduire : catégorie B (automobile 9 places).
- ✓ Rampe d'accès pliable.
- ✓ Nombre de places fauteuils / fauteuils roulants aménageables.
- ✓ Climatisation et caméra de recul.
- ✓ Tarifs de location... doux !

Renseignements: [info@asrimm.ch](mailto:info@asrimm.ch) et 024 420 78 00

**disponible à la location**



# 32<sup>e</sup> édition du Téléthon les 6 et 7 décembre

C'est parti pour la 32<sup>e</sup> édition du Téléthon Action Suisse, nous nous réjouissons de cette nouvelle édition où nous avons actualisé notre site Internet ([www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)) ainsi que nos visuels.

## Une manifestation en faveur du Téléthon, comment fait-on ?

Qui peut organiser une manifestation Téléthon? Tout le monde! que vous soyez une famille, des amis, une association, un club sportif, un groupe, un corps de sapeurs-pompiers ou des samaritains par exemple.

Mais que faut-il faire? C'est très simple: être libre le 06 et/ou 7 décembre (ou

durant le mois de décembre), avoir une idée de stand ou d'animation, réunir quelques bénévoles et c'est parti! Le matériel: banderole, peluches, flyers d'information, tirelire, vous est fourni gratuitement par le Téléthon.

A cours d'idées? Pour une 1<sup>re</sup> fois, restez sur une formule simple et conviviale. Une table où vous proposez des réalisations culinaires maison, du thé, du café dans un esprit de partage et d'échange dans votre quartier ou votre entreprise. C'est parfait. L'essentiel est d'avoir du plaisir.

Vous pouvez aussi rejoindre en tant que bénévole une manifestation proche de chez vous. Être bénévole

est toujours une expérience enrichissante et les quelques heures que l'on donne sont précieuses pour les organisateurs. C'est également l'occasion de rencontrer de nouvelles personnes et pourquoi pas apprendre le temps de quelques heures une nouvelle activité. La liste complète des manifestations sera disponible sur notre site en novembre.

Peu importe la manière de se mobiliser, elle est importante et permet de participer à ce magnifique élan de solidarité et rejoindre les plus de 5'000 bénévoles du mois de décembre et surtout d'apporter un soutien indispensable aux familles touchées par une maladie génétique rare.

## Famille ambassadrice 2019

Depuis 5 ans, nous plaçons la famille au centre de nos communications. Lorsqu'une personne est touchée, c'est toute la famille au sens large qui est impactée.

Nous avons le plaisir de vous présenter notre famille ambassadrice 2019, Jonas qui célébrera ses 18 ans en septembre, sa sœur, Léa et ses parents, Martine et Jean-François. Ils habitent le canton de Vaud.

Jonas est actuellement en apprentissage de commerce. C'est une entrée dans la vie active qui demande de redéfinir des paramètres importants c'est aussi une certaine autonomie et une nouvelle indépendance pour Jonas. Sa famille est là pour l'accompagner dans ses démarches mais surtout lui apporter un précieux soutien.

Nous leur souhaitons la bienvenue dans la grande famille du Téléthon et nous nous réjouissons de partager cette année avec eux.



# 32<sup>e</sup> TÉLÉTHON

## Mascotte 2019

C'est une girafe, elle a été choisie au travers des votes sur notre page Facebook et sur notre site. Elle s'appelle Josefine. Dès le 06 décembre, elle sera disponible sur notre site et surtout auprès des nombreuses manifestations organisées en faveur du Téléthon. La liste sera disponible à partir du mois de novembre sur notre site.



## Avis de recherche

Nous cherchons des ambassadrices et des ambassadeurs en Suisse romande pour le week-end du Téléthon. Il s'agit de rendre visite à quelques manifestations durant ce week-end Téléthon et ainsi de valoriser la précieuse et indispensable mobilisation de nos bénévoles sur le terrain. Nous vous fournissons tous les outils nécessaires au bon déroulement de votre visite: informations, formation, feuille de route, badge et carte de remerciement.

**Rejoignez, vous aussi, la grande famille du Téléthon et contactez sans plus tarder, Leena ou Carole au centre de coordination :**

Fondation Téléthon Action Suisse  
Y-Parc, rue Galilée 15  
1400 Yverdon-les-Bains  
☎ +41 21 808 88 77  
info@telethon.ch  
www.telethon.ch



TELETHON 

WWW.TELETHON.CH

**32<sup>e</sup> édition du Téléthon : 6 et 7 décembre 2019**

## 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

Pour prendre rendez-vous :

#### Madame Sabina Rainy,

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

## Médecins

Consultations neuromusculaires  
GENÈVE

### Enfants et adolescents

#### Dr Joel Fluss

Médecin-Adjoint  
HUG - Service de neuropédiatrie  
6 Rue Willy Donzè  
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 Consulting Sàrl  
Centre d'ergothérapie  
Rte de Vevey 178, 1630 Bulle  
☎ ++41 78 681 17 02  
info@puzzle-consulting.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 neuroMusculaires

### 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 | Tirage : 500 ex

## 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**  
irina.grandjean@asrimm.ch

Comptabilité  
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

### 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

### Olivia Saucy

☎ +41 79 120 66 64  
olivia.saucy@asrimm.ch  
Mardi, mercredi, jeudi  
et vendredi.

## 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](http://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](http://www.asrimm.ch)  
CCP 10-15136-6

