



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

nous
entre

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

Automne 2022

Conseil social :
résultats de l'enquête
de satisfaction

En route vers le
Téléthon 2022

Loisirs :
Un été riche
en découvertes

Dossier thématique

**L'inclusion des jeunes :
obstacles, réussites
et ressources**

SOMMAIRE

3

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



4

DOSSIER THÉMATIQUE

Edito – L'inclusion des jeunes doit être une priorité

Cadre légal – La CDPH veut transformer notre société en profondeur

Témoignages – L'inclusion scolaire

Un défi prioritaire

Témoignages – L'inclusion dans la formation supérieure

L'importance d'un accompagnement sur-mesure

Témoignages – L'inclusion sportive

Un outil indispensable au bien-être

Témoignages – Jeunes proches aidants

L'autre visage de l'inclusion

Pour aller plus loin



8

ASRIMM

Conseil social

Résultats de l'enquête de satisfaction sur la prestation du conseil social

Journée à thème

Les dystrophies myotoniques : mieux les connaître pour mieux les diagnostiquer

Loisirs

Un été riche en découvertes



13

TÉLÉTHON

En route vers l'édition 2022

11

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

ÉDITORIAL



“
Cela ne devrait plus être le cas, mais le handicap complique encore la rentrée scolaire de nombreuses familles
”

Chère Lectrice, Cher Lecteur,

Le mois de septembre est synonyme de rentrée scolaire. On retrouve ses habitudes, ses copains de classe, son club de sport, on parle de ses vacances, on rencontre de nouveaux amis, découvre de nouvelles matières... Cette routine est si présente dans la presse et l'imaginaire collectif qu'on en oublierait presque que pour de nombreux enfants, les choses sont différentes. Cela ne devrait plus être le cas, mais le handicap complique encore la rentrée scolaire de nombreuses familles. Pour un refus ou une décision administrative, c'est le planning de tout le monde qui se trouve bouleversé, et la rentrée qui s'effectue en retard, voire à la maison.

Pour ce premier dossier thématique, nous avons donc voulu parler de l'inclusion des jeunes en situation de handicap, que ce soit à l'école obligatoire, dans la formation professionnelle ou dans le sport. Et qui de mieux pour en parler que les premiers concernés? Nos témoins sont des enfants, des adolescents, des adultes, mais aussi des parents et des jeunes proches aidants, dont les trajectoires et les expériences variées reflètent toutes une certaine vision de l'inclusion. Nous espérons que leurs récits pourront inspirer nos lecteurs et leur donner des ressources dans des situations similaires, même si bien entendu, chaque vécu est unique. Un entretien avec Olivier Barraud, directeur de l'AI pour le canton de Vaud, ainsi qu'une liste de liens utiles viennent compléter ce premier dossier.

Mais tout ne change pas dans notre magazine, au contraire! En page 18, vous retrouverez les actualités de votre association: résultats de notre enquête sur le conseil social, compte-rendu de notre journée à thème sur les dystrophies myotoniques, et aperçu de l'été intense vécu par notre secteur Loisirs. Puis, nous entrons définitivement en automne et amorçons le virage vers la fin de l'année, en invitant le Téléthon à présenter les nombreuses activités prévues pour l'édition 2022 (page 24).

En espérant que cet Entre Nous « nouvelle version » vous plaira, je vous souhaite une bonne lecture.

Monika Kaempf, Directrice

DOSSIER THÉMATIQUE

L'inclusion des jeunes: obstacles, réussites, et ressources

Pour ce premier dossier thématique, Entre Nous s'intéresse à l'inclusion des jeunes concernés par les maladies neuromusculaires en Romandie. Alors que la Suisse a signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en 2014 et que le thème de l'inclusion est de plus en plus visible dans les médias et les débats publics, nous avons choisi de mettre en avant l'expérience vécue par quelques-uns de nos jeunes bénéficiaires et leurs familles, aussi bien dans la sphère scolaire, professionnelle que sportive.

EDITO

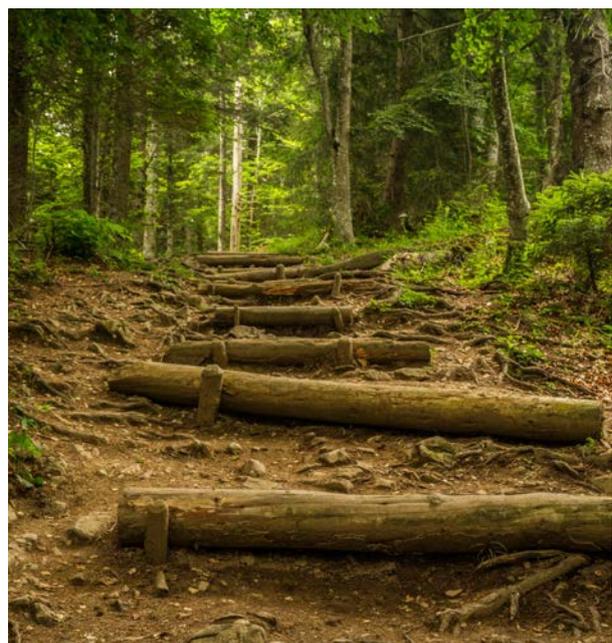
L'inclusion des jeunes doit être une priorité

Monika Kaempf, Directrice, ASRIMM

«Inclusion»: un terme que l'on a beaucoup entendu ces derniers mois dans les médias romands, notamment en ce qui concerne les débats politiques autour de l'éducation. En signant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en 2014, la Suisse s'est en effet «engagée à reconnaître le droit à l'éducation des personnes handicapées ainsi qu'à garantir un système éducatif inclusif à tous les niveaux (art. 24 al. 1 CDPH) [... et à] s'assurer que l'accès à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit ainsi que l'accès à l'enseignement secondaire soit garanti aux personnes handicapées (art. 24 al. 2 CDPH)¹». Sur le principe, tous les acteurs semblent s'accorder sur l'importance de cet engagement et sur les bienfaits d'une école publique inclusive, que ce soit pour les enfants concernés par le handicap ou leurs camarades. Et si l'on s'en tient aux statistiques, cette vision est en train d'être réalisée: l'école suisse est de plus en plus inclusive. La RTS rapportait encore le 14 juin 2022 qu'en 15 ans, le taux de séparation scolaire avait diminué de moitié².

Alors pourquoi ce dossier sur l'inclusion des jeunes? Parce que la réalité du terrain, vécue au quotidien par nos bénéficiaires, ne correspond pas toujours aux statistiques. Encore trop souvent, l'accès à l'école publique n'est pas garanti, ou à des conditions extrêmement contraignantes et au prix de longues batailles administratives pour les familles concernées. Et si

cette inclusion scolaire est réalisée, qu'en est-il de la formation supérieure ou de l'accès au marché du travail? Dans une société où l'accès autonome aux transports et aux bâtiments publics est loin d'être assuré, quelles perspectives de formation supérieure ou professionnelle y a-t-il pour un jeune à la sortie de l'école obligatoire? Comment garder l'envie et la motivation d'apprendre dans ces circonstances? En outre, l'inclusion des jeunes en situation de handicap moteur ne devrait pas s'arrêter aux cours donnés en classe. Qu'en est-il du sport, dont l'impact positif sur la santé mentale des jeunes est unanimement reconnu par les spécialistes? Et que dire de la situation des jeunes proches aidants, qui prennent soin d'un frère, d'une sœur ou d'un parent? Quel impact cela a-t-il sur leur propre inclusion à la vie scolaire et professionnelle?



À travers les témoignages et entretiens recueillis dans ce dossier, ce sont ces questions que nous avons souhaité mettre en perspective vis-à-vis du discours public et politique sur l'inclusion. Les expériences relatées par nos témoins, issus de différents cantons romands, sont hautement personnelles et il ne saurait être question d'en tirer des conclusions généralistes. Mais elles ont en commun de démontrer que si le chemin vers l'inclusion – scolaire, professionnelle ou sportive – est souvent ardu, il vaut la peine d'être tenté. À ce titre, nous espérons que ces récits encourageront les parents ou jeunes lecteurs concernés à s'engager ou persévérer dans cette voie, et surtout à demander de l'aide, que ce soit auprès de l'ASRIMM ou d'autres associations (voir notre liste de ressources « Pour aller plus loin » en page 17).

Il est évident à la lecture de ces témoignages qu'une inclusion complète des jeunes dans la vie scolaire,

professionnelle ou sportive ne peut être réalisée en vase clos. Tant que la société dans son ensemble n'évoluera pas vers davantage d'inclusion et d'équité, ces promesses ne pourront être réalisées. Pour cela, il faudra une réelle prise de conscience à tous les niveaux, du grand public jusqu'au politique. Nous sommes ainsi face à un paradoxe, car c'est en grande partie via une éducation et un système de formation publics basés sur l'ouverture et l'inclusion de tous, en dépit des différences, qu'une telle prise de conscience sera possible. L'empathie, la découverte de l'autre, l'acceptation de toutes les variations possibles qui composent l'ensemble de ce que l'on nomme « l'expérience humaine » sont autant de leçons que l'école doit transmettre aux futurs citoyens de notre pays, si l'on veut atteindre une société plus juste et équitable. L'inclusion des jeunes en situation de handicap, que ce soit à l'école ou dans la formation supérieure, doit donc être une priorité.



¹ <https://www.humanrights.ch/fr/pfi/droits-humains/handicaps/education-inclusive-suisse>



² <https://www.rts.ch/info/suisse/13171559-en-marche-depuis-15-ans-lecole-inclusive-se-heurte-encore-a-des-resistances.html>

CADRE LÉGAL

La CDPH veut transformer notre société en profondeur

INCLUSION.
HANDICAP

Caroline Hess-Klein, Cheffe Département Égalité (Vice-Directrice), Inclusion Handicap

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir participer de manière autonome à la vie en société - leurs droits doivent être réalisés dans tous les domaines de la vie. Ce but fixé par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est clair. Il ne s'agit pas d'une simple recommandation, ce traité international est juridiquement contraignant pour la Suisse qui l'a ratifié en 2014. Sa mise en œuvre suppose une transformation en profondeur de notre société, et ce dans tous les domaines de la vie. Pourquoi? Quand bien même les personnes en situation de handicap constituent 20% de notre population, aujourd'hui encore, malgré tout ce que notre société fait ou pense faire pour elles, dans son ensemble, elle ne tient que peu ou pas compte des besoins de ce groupe. Ce sont les

barrières architecturales ou techniques rencontrées dans les bâtiments, les transports publics, pensés en fonction de personnes qui ne sont pas restreintes dans leur fonctionnement individuel. Ce sont également le manque d'accès à de nombreuses prestations, ou encore les cursus scolaires et les programmes d'études qui s'orientent à une normalité construite, et laissent de côté celles et ceux qui n'y correspondent pas. Lorsque notre société tient compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, c'est encore trop souvent de manière paternaliste. Les systèmes en place limitent ou suppriment leurs possibilités de choix: on décide pour elles, dans leur « intérêt » (mais sans tenir compte de ce qu'elles veulent vraiment, surtout lorsque cela ne paraît pas raisonnable); ou alors, sans que l'on décide formellement pour elles, de fait, il n'y a pas d'alternatives. Par exemple lorsqu'une personne qui a un besoin important d'assistance se voit contrainte de vivre en institution, faute d'offre ambulatoire adéquate.

Rendre notre société inclusive signifie changer tout cela, à savoir avec les personnes en situation de handicap (et non pas « pour elles sans elles »). Il s'agit de prendre les mesures nécessaires, dans tous les domaines de la vie et à tous les niveaux de notre

Etat fédéral, afin qu'elles puissent faire partie de notre société à part entière, en faisant leurs choix, si nécessaire avec un soutien, sans être mise à l'écart, sans être traitées comme des citoyens/citoyennes de deuxième classe. Au vu de l'ampleur de la tâche, le risque d'inertie est réel, les différents acteurs se renvoient la balle, invoquent la complexité. On ignore le fait que transformer ne signifie pas automatiquement dépenser plus, et on invoque trop vite les coûts: or il s'agit bien plutôt, dans de nombreuses constellations, d'un transfert de ressources, qui doivent être investies de manière inclusive plutôt que dans des systèmes séparatifs destinés exclusivement aux personnes en situation de handicap. Sont dès lors essentiels une planification, une attribution claire des responsabilités, une coordination, des ressources

attribuées à la lumière de la CDPH et un système de contrôle. Tout ne va pas pouvoir être réalisé tout de suite, mais il faut commencer immédiatement.

Les personnes en situation de handicap et leurs organisations ont leur responsabilité dans ce processus de transformation en vue d'une société inclusive. Elles doivent partager leur expertise unique en la matière. Elles doivent se faire entendre, par les autorités compétentes et le grand public. Les organisations de personnes en situation de handicap se doivent aussi de planifier et coordonner: elles doivent retrousser leurs manches ensemble, ainsi seulement seront-elles en mesure de déployer l'impact nécessaire pour faire bouger notre société.

TÉMOIGNAGES

L'inclusion scolaire: un défi prioritaire

Bien que de nombreux progrès aient été réalisés dans les différents cantons romands, l'inclusion scolaire des enfants ou adolescents en situation de handicap reste un parcours semé d'embûches, face auxquelles de nombreux parents se retrouvent souvent démunis. Si des aménagements peuvent être réalisés à plusieurs niveaux (transport, locaux, horaires, présence d'un-e assistant-e à l'intégration en classe), c'est souvent au prix de longues et fastidieuses démarches administratives. Dans ces cas-là, il vaut la peine de faire appel à une assistante sociale pour obtenir les aides auxquelles votre enfant a droit, et lui permettre ainsi d'être intégré à une classe, rencontrer d'autres élèves et former des amitiés.

Témoignage de Nolan, 6 ans, et de sa maman Enza, Genève

Comment ça se passe à l'école ?

Nolan: J'aime aller à l'école pour voir mes copains, et j'aime bien que la maitresse nous lise des histoires, et qu'on chante des chansons. Mais j'aime pas la cantine, et qu'on me dise que je ne peux pas jouer au foot parce que je peux tomber. Et j'aime pas tout le temps devoir expliquer pourquoi j'ai des orthèses et les jambes en spaghettis.

Que représente l'inclusion pour vous ?

Enza: En tant que maman d'un enfant différent, l'inclusion scolaire c'est avant tout le souhait du «comme les autres»: les mêmes droits, les mêmes choix, le même regard pour grandir et construire un avenir. Cela signifie également «avec les autres», c'est-à-dire la possibilité de créer du lien, de partager et de grandir ensemble.



L'école est dépassée et manque de moyens pour parler d'inclusion



Quels obstacles avez-vous rencontrés ?

Enza: La première embûche à laquelle j'ai dû faire face est la difficulté majeure à avoir un interlocuteur direct au sein du service du suivi de l'élève, service qui prend les décisions concernant l'octroi des aides/moyens d'intégration des élèves en situation de handicap. Impossible de rencontrer quelqu'un, ou de discuter les décisions prises. Impossible de faire un travail «en réseau». Impossible d'avoir des informations avant la rentrée scolaire, ou de rencontrer les AIS (ndlr: assistants à l'intégration scolaire,

chargés d'accompagner les élèves en situation de handicap en classe). C'est finalement le directeur de l'école et l'infirmière scolaire qui doivent être le relais de transmission entre ce service et les parents.

Les AIS et les enseignants manquent clairement de formation sur le handicap. J'ai proposé à de nombreuses reprises une rencontre avec l'équipe médicale pour leur permettre de mieux comprendre et appréhender la maladie de mon fils, mais cela n'a jamais été organisé.

Que faudrait-il améliorer pour que l'inclusion scolaire soit vraiment réalisée ?

Enza: L'inclusion est souvent prise en étendard politique, mais la réalité est bien différente des discours. A mon sens, il y a un manque de moyens financiers, un manque de formation des assistants à l'intégration scolaire, et surtout un manque de transparence du service concerné. J'ai vraiment l'impression que l'école est dépassée et manque de moyens pour parler d'inclusion.

Témoignage de Cédric, 12 ans, et de sa maman Caroline, Vaud

Comment ça se passe à l'école ?

Cédric: En général, l'école se passe bien. Mais lors d'évènements comme la Fête d'été, c'est compliqué de circuler en chaise roulante électrique. Et parfois, lors de sorties où d'évènements sportifs, je me sens oublié...



Caroline: En gros, l'école se passe bien, lorsque l'aide et la communication sont possibles. Depuis que Cédric bénéficie de l'assistance à l'intégration à 100%, l'organisation est plus facile. Plus de soucis pour ouvrir les portes, plus besoin d'expliquer à chaque fois quand il y a 2 min de retard que l'ascenseur, c'est plus lent que les escaliers... ou que de faire certains détours pour des raisons de chemin incompatible avec le fauteuil électrique prend du temps ! Cédric aime l'école, pas tous les cours, mais il est content de retrouver certains copains, de se sentir un minimum inclus. Avec les copains de longue date, il n'y a pas de soucis de demander de l'aide, se sentir redevable ou de devoir dépendre de quelqu'un car au cas où, il y a Annie, son AIS qui le suit maintenant depuis 8 ans. Elle le connaît vraiment bien, et sait appréhender tant les aspects physiques qu'émotionnels.

“

Le plus difficile, c'est de devoir toujours tout expliquer, demander, justifier, réexpliquer...

”

Que représente l'inclusion pour vous ?

Cédric: Pour moi, l'inclusion c'est des aménagements me permettant de participer aux cours, aux courses d'école, etc., sans toujours devoir tout vérifier et me justifier. Par exemple, au dernier camp, il y avait bien une plateforme élévatrice. Mais il fallait bien trois marches pour y arriver ! Donc mon fauteuil roulant n'était pas d'une grande aide...

Caroline: Pour la famille, cela voudrait dire que la scolarité de Cédric serait identique à celle de ses frères et sœurs. Sans bataille pour l'adaptation des bâtiments, qui passe par les communes, ou discussions pendant trois ans pour arriver à faire changer le monte-charge de l'école en ascenseur... Pas de courriers et de luttes interminables pour se justifier sur des choses qui devraient être normales, comme bénéficier d'une AIS à plein temps ou de transports publics aux normes pour se rendre à l'école. Pas de paperasse avec l'AI pour l'engagement d'aides de vie. Pour résumer, des environnements adaptées aux besoins des personnes à mobilité réduite, sans portes lourdes ou accès mal configurés, véritablement accessibles.

Qu'est-ce qui est le plus difficile ?

Cédric: De devoir toujours tout expliquer, demander, justifier, réexpliquer toujours la même chose. C'est difficile de se sentir inclus dans ces conditions.

Caroline: Mener sans arrêt les mêmes batailles, que ce soit auprès de l'école ou de l'AI. Il faut systématiquement se battre pour obtenir quelque chose, ne pas se laisser décourager ou intimider, et être attentif au vocabulaire qu'on utilise. C'est épuisant. J'ai la chance de connaître le monde médical, donc je sais qu'il faut demander les choses d'une certaine manière, en employant une certaine terminologie, mais ce n'est pas le cas d'autres parents. En tant que mère d'un enfant en situation de handicap, j'ai l'impression de passer ma vie à me battre, me justifier, me répéter... et après tant d'années, devoir se contenir pour ne pas paraître trop exigeante ou virulente, c'est dur aussi.

Que faudrait-il améliorer pour que l'inclusion scolaire soit vraiment réalisée ?

Caroline: Quand on lit la loi sur l'enseignement spécialisé, on comprend bien que les enfants concernés par le handicap physique ont leur place à l'école publique, et qu'une énorme panoplie d'adaptations sont possibles. Malheureusement, peu de personnes

sont formées et au courant de ces possibilités. Il y a également la question des accès et locaux, souvent pas adaptés. Or, une architecture sans obstacles est essentielle pour réaliser une bonne intégration scolaire et rendre les enfants plus autonomes. La situation est complexe, car une partie de ces adaptations relèvent non pas de l'école mais des communes, notamment en ce qui concerne les trajets depuis et vers le domicile, du moins pour le canton de Vaud. Les parents se retrouvent donc à tenter de faire entendre leur voix au milieu de différents acteurs, tâche souvent vouée à l'échec sans le soutien d'une association comme l'ASRIMM. En tant que parent, c'est triste à dire mais nos revendications ont moins d'impact que si elles viennent d'un professionnel...

A mon avis, il faudrait un travail au niveau cantonal, de l'aide pour les écoles qui accueillent un enfant avec handicap physique, une mise aux normes des bâtiments par des personnes qui connaissent bien le handicap, et des référents sur le terrain pour servir d'interlocuteurs aux parents.

TÉMOIGNAGES

L'inclusion dans la formation supérieure : l'importance d'un accompagnement sur-mesure

La transition entre l'école obligatoire et la formation supérieure est souvent compliquée pour les adolescents : comment choisir une future carrière, et s'investir dans une formation qui n'aboutira que dans 3, 5 ou 10 ans ? La question est encore plus délicate avec un handicap moteur, puisque de nombreuses professions ou formations restent inaccessibles et que l'évolution de la maladie n'est pas toujours linéaire. Pour réussir cette transition, il est donc important d'être bien accompagné et d'évaluer ses objectifs, son état de santé et ses possibilités de manière indépendante, sans se comparer aux autres, car chaque situation est unique. Des programmes existent dans les différents cantons romands pour faciliter ce passage à la vie d'adulte.

Témoignage de Jonas, 21 ans, Vaud

Comment s'est passé ton apprentissage ?

Il s'est très bien déroulé au niveau des cours professionnels, grâce au soutien de mes parents et l'efficacité du corps enseignant et de la direction de l'école. Pour la formation pratique, j'ai dû changer d'entreprise après deux ans et j'ai eu la chance de retrouver une place pour la troisième année d'apprentissage avec un employeur plus compréhensif vis-à-vis de ma situation. C'est ainsi que j'ai obtenu mon CFC d'employé de commerce en 2020.

Comment as-tu trouvé ce poste ?

J'ai commencé par faire des stages dans différents domaines adaptés à mon handicap. Puis, j'ai fait acte de candidature pour des places d'apprentissage et j'ai passé quelques entretiens d'embauches.

Qu'est-ce qui t'intéressait dans cette formation ?

J'aime les aspects informatiques et économiques et le fait que cela me permette de travailler dans des domaines variés. De plus, je cherchais une formation adaptée à ma situation, et celle d'employé de commerce convenait bien.

En quoi t'es-tu senti inclus lors de ta formation ?

Le contact avec mes camarades de classe a été très agréable. Ils ont été attentifs à ma situation durant les trois années passées ensemble, j'ai senti que les contacts étaient plus simples avec des personnes un peu plus âgées.

“

*Je suis content d'être
allé jusqu'au bout* ”

Qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?

L'organisation. Gérer en même temps le travail en entreprise, la formation professionnelle, tout en devant prendre du temps pour les thérapies et les rendez-vous médicaux était difficile. J'aurais apprécié de pouvoir bénéficier d'un temps partiel de travail dès le début de la formation, comme je l'ai aujourd'hui en tant qu'employé.

Que retiens-tu de cette expérience ?

Cela m'a demandé une énergie conséquente pendant trois ans. Mais je suis content d'être allé jusqu'au bout. Je n'y serais pas arrivé sans la présence de ma famille, de collègues à mes côtés prêts à me donner des coups de main ou simplement à discuter.



9

En tant qu'employé, qu'est-ce qui est source de difficultés ou de stress ?

Je n'ai pas vraiment de difficultés ou de stress, mon employeur est très attentif à faciliter l'intégration des collaborateurs. De mon côté, je fais aussi mon possible pour limiter l'impact de ma situation médicale sur ma vie professionnelle.

De manière générale, qu'est-ce qui te fait te sentir inclus ou exclus ?

Je me sens inclus quand les personnes font abstraction de mon handicap, mais exclus lorsque je me retrouve limité dans mes déplacements et mon autonomie par les barrières architecturales.

Accompagnement des jeunes en formation par l'AI: l'exemple du programme « Andiamo »

Entretien avec Olivier Barraud, directeur de l'Office de l'assurance-invalidité pour le Canton de Vaud

Qu'est-ce que le programme Andiamo et en quoi permet-il de favoriser l'inclusion des jeunes en situation de handicap dans la sphère professionnelle ?

Andiamo accompagne et soutient les jeunes de moins de 25 ans atteints dans leur santé avec, pour but, leur insertion dans le monde du travail. Le fait

que ce programme de l'Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud s'appelle « Andiamo » est très apprécié, car c'est déstigmatisant. Des jeunes ont d'ailleurs été associés au choix du nom et à la création du logo. L'idée n'est pas de former pour former mais d'imaginer une formation qui puisse amener par la suite ces jeunes à avoir une réelle chance sur le marché du travail. Pour Andiamo, il est important d'avoir une vision objective des situations et d'éviter de mettre des jeunes en souffrance ou de les amener à des échecs. Pour cette raison, la décision peut être prise de ne pas octroyer de mesure de formation. Il est possible d'allouer d'autres prestations financières, par exemple une rente dès l'âge de 18 ans avec la possibilité de travailler dans une activité adaptée qui ne remet pas en cause le droit à la rente. Les décisions de rente des jeunes assurés sont révisées régulièrement pour évaluer si une prise en charge par Andiamo est envisageable.



ENSEMBLE, CIBLONS VOTRE AVENIR PROFESSIONNEL

Sensibiliser les jeunes et leurs parents aux enjeux liés au marché de l'emploi fait partie de nos missions. La transition entre monde scolaire et monde du travail n'est pas toujours facile. Nous prenons un soin particulier à accompagner les familles dans ces moments en tenant compte de la réalité du marché du travail et de son évolution rapide.

Quels sont les principaux défis ou obstacles auxquels vos conseillers sont confrontés lorsqu'ils accompagnent un jeune concerné par le handicap moteur ?

Les barrières architecturales sont un défi, que ce soit pour les déplacements des jeunes ou pour leur accès aux locaux. Et il reste des barrières dans les esprits des gens. En partenariat avec les associations, il y a un immense travail de sensibilisation à faire auprès de la population pour la rendre consciente qu'un handicap physique ne rime pas avec un handicap cognitif.

Les maladies neuromusculaires ont un pronostic évolutif complexe : il est difficile de prévoir quels seront les symptômes et le degré d'atteinte sur le moyen ou long terme. Comment vos conseillers accompagnent-ils les jeunes concernés ?

Plus tôt nous pouvons accompagner les jeunes et leur famille, mieux c'est. Si vous me permettez de donner un conseil aux parents, ce serait de déposer une demande précoce à l'AI, dès 13 ans. Celle-ci permettra, par exemple, de faire faire les bilans fonctionnels nécessaires. Oui, ces bilans demandent du temps, mais ils sont importants pour la suite : ils permettent non seulement de connaître la capacité d'apprentissage des jeunes mais aussi leur endurance dans cet apprentissage. Plus ce bilan est précis mieux nous pourrions définir ensemble ce qu'il est possible de mettre en place.

Les projets d'insertion doivent se construire au cas par cas ; le pronostic à long terme est un élément à prendre en compte mais à relativiser en raison des nombreuses inconnues liées à l'évolution de chaque situation. Une bonne collaboration avec les médecins traitants est importante et peut être une aide à



la décision, tout en sachant que personne n'a de boule de cristal. Je rappelle que les maladies neuromusculaires sont très hétérogènes et que les jeunes ont des besoins, des évolutions, des pronostics très variables. C'est tout cela qu'il faut prendre en compte.

Comment se passe la collaboration avec les entreprises formatrices ?

Quand nous rencontrons les dirigeantes et les dirigeants d'entreprises, nous insistons sur la plus-value qu'il y a à engager

quelqu'un qui a un problème de santé. Nous parlons de toutes les pathologies, qu'elles soient physiques ou non. D'ailleurs, nous recevons des retours d'employeurs qui nous disent combien le fait d'engager une personne en situation de handicap a permis de développer l'entraide au sein de l'équipe ! Nous travaillons constamment à renforcer ces collaborations et à sensibiliser les entreprises aux compétences inexploitées des jeunes.

Avez-vous une stratégie de développement du programme ces prochaines années ?

Dernièrement, deux collaborateurs de l'office AI ont passé une journée avec des patients, leur famille et des médecins au sein du service de neuroréhabilitation pédiatrique au CHUV, avec l'équipe du Prof Newman. Ce partenariat est issu de la volonté de détecter le plus rapidement possible des situations pour pouvoir mettre en place une aide financière ou une mesure Andiamo.

En partenariat avec différentes associations soutenant les personnes en situation de handicap, nous souhaitons aussi développer des activités au sein des entreprises pour des jeunes qui ont des rentes et qui souhaitent avoir une activité professionnelle adaptée en parallèle. Des contacts ont d'ailleurs déjà été pris avec certaines associations.

TÉMOIGNAGES

L'inclusion sportive: un outil indispensable au bien-être

En Suisse, l'éducation physique est obligatoire à l'école jusqu'au secondaire II, et les bienfaits du sport pour la santé psychique et le bien-être émotionnel des jeunes sont reconnus. Pourtant, pour les jeunes en situation de handicap moteur, participer aux cours de sport ou aux sorties sportives avec la classe est rarement possible. De manière générale, la méconnaissance de sports inclusifs comme le Rafroball fait que beaucoup d'enfants concernés par le handicap moteur se retrouvent exclus de fait d'activités récréatives et sociales, et sont isolés des autres jeunes de leur âge. La situation évolue cependant vers davantage de reconnaissance du sport handicap, en partie grâce à la couverture médiatique des Jeux Paralympiques. Le parcours de notre témoin reflète bien cette évolution: n'ayant pas pu pratiquer un sport avant ses 25 ans, il est aujourd'hui un sportif accompli et s'engage en faveur du handisport, notamment auprès des jeunes.

11

Témoignage d'Olivier, 40 ans, Valais

Comment êtes-vous arrivé à la pratique sportive ?

Très jeune, j'étais entouré par des jeunes de mon âge qui pratiquaient du sport. Comme eux, j'ai voulu faire du ski, du foot ou du skateboard. Je me suis rapidement rendu compte que ma maladie avait son mot à dire. Durant des années, pour moi le sport était une activité vague et inaccessible.

Il a fallu attendre mes 25 ans pour que je découvre le sport handicap au travers de la natation puis du Rafroball. Ce fut une révélation, car ce sport m'a permis de «faire la paix» avec mon handicap. Grâce à lui, j'ai découvert le sport inclusif par excellence qui permet aux personnes en situation de handicap et aux personnes valides de collaborer sur un terrain de sport et de prendre du plaisir ensemble, au-delà des différences.



Au fil des années et des rencontres, j'ai pu découvrir le handbike et plus particulièrement le Go-Tryke que j'ai pu acquérir grâce au soutien de l'ASRIMM. Cet engin formidable me permet de faire fonctionner mes bras ainsi que mes jambes, et tout ça au grand air. Un pur bonheur! Je pratique également la natation, le crossfit adapté ainsi que le handiski de fond en hiver.

“

L'inclusion fait la part belle à la diversité, aux différences

”

Que représente l'inclusion pour vous? Quand vous sentez-vous inclus ou exclus dans le cadre sportif?

Au fil du temps, le terme «inclusion» a pris une signification très importante. Par opposition à l'intégration, l'inclusion fait la part belle à la diversité, aux différences. C'est un concept où «la normalité» signifie simplement que toutes les personnes sont différentes et ont également différents besoins, que ce soit dans la pratique sportive ou dans la vie de tous les jours.

En guise d'exemple, je vais replonger dans mes souvenirs à l'âge où je voulais pratiquer du foot. J'essayais tant bien que mal de m'intégrer à cette discipline sportive malgré ma maladie. Je courais, je tombais, je me relevais, mais je n'ai pas le souvenir d'avoir touché une seule fois le ballon. Ce fut un échec cuisant, où je ne me suis absolument pas senti à ma place.

A contrario, la pratique du Rafroball se veut totalement inclusive, car peu importe nos différences ou

nos déficiences, elles deviendront une force mobilisable sur le terrain. C'est le sport qui s'adapte aux sportifs par une multitude de règles et d'avantages, et non pas le sportif qui doit s'adapter au sport.

Quels sont les principaux obstacles à la pratique du handisport ?

Je n'ai pas rencontré d'obstacle particulier, si ce n'est que le sport adapté aux personnes en situation de handicap n'est pas mis assez en avant selon moi. Cette absence de visibilité peut décourager plus d'un dans la pratique sportive collective ou même individuelle. Il manque une réelle mise en avant des sports possibles, notamment chez les physiothérapeutes, ergothérapeutes et chez l'ensemble du réseau médico-social en contact avec les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

De plus, bien que l'offre d'activités sportives destinées aux personnes en situation de handicap s'est améliorée, l'accès aux installations sportives devrait clairement être revu. Bien souvent, il n'est simplement pas possible d'avoir des vestiaires ou des toilettes adaptées.

Une autre réalité que j'ai pu constater est plus liée aux diversités qui composent le sport handicap. En effet, chaque pathologie est différente et apporte son lot de limitations plus ou moins importantes. Au contraire du Raftball, plusieurs pratiques sportives ne sont pas toujours adaptées à tout le monde. Un sportif qui devient paraplégique ou qui est soudainement limité dans ces mouvements suite à une maladie neuromusculaire qui se déclare tardivement ne trouvera peut-être pas l'activité sportive qui lui convient.

En quoi la pratique d'un sport est-elle importante pour les jeunes en situation de handicap ?

La pratique du sport pour les personnes en situation de handicap est essentielle selon moi, car elle permet à la personne de ressentir son corps et d'être en phase avec ses mouvements. Certes, les limitations

de la maladie ne permettront certainement jamais de gravir l'Everest ou de gagner la finale de la Champion's League, mais à travers le sport, chaque personne pourra fixer ses propres objectifs.

Les personnes atteintes par des maladies neuromusculaires sont encore plus concernées, car elles doivent faire face à une dégradation progressive de leur capacité physique. Le sport peut-être une excellente thérapie pour conserver les acquis, mais

aussi et surtout pour ne pas broyer du noir sur son état de santé. En devenant membre d'un club ou en pratiquant un sport collectif, on peut se réunir autour d'une pratique sportive adaptée, tisser des liens amicaux, élargir son réseau pour partager, échanger et ne pas rester seul.

Quelles associations soutiennent la pratique du handisport chez les jeunes ?

Il y a une multitude d'associations et d'organismes qui soutiennent le sport pour les jeunes

en situation de handicap (ndlr: voir la page «Pour aller plus loin»). Pour ma part, par l'intermédiaire de la pratique du Raftball, j'ai intégré depuis plusieurs années le comité de l'association Sport handicap Sierra. Cette structure, chapeautée par Plusport Suisse, propose actuellement des cours de natation, de polysport, de Raftball et de ski.

Je suis également membre du comité du Club en fauteuil roulant du Valais romand, soutenu par l'Association suisse des paraplégiques. Destinée aux personnes victimes d'accident médullaire, elle accueille également d'autres personnes en fauteuil roulant. Elle offre la possibilité de pratiquer une multitude de sports comme le tennis, le basket, l'escrime ou encore le handbike.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le sport ?

Sans être un sportif d'élite et sans volonté de le devenir, le sport m'apporte avant tout des moments de partages et des rencontres enrichissantes. Le Raftball me permet de pratiquer un sport compétitif tout en conservant une certaine bienveillance. Le



respect des limites de chacun est essentiel. Au-delà de la pratique sportive en tant que telle, cela favorise l'ouverture d'esprit, l'empathie et l'inclusion.

D'autres sports plus individuels comme le handbike ou le ski de fond me permettent de dépasser mes propres limites, d'entretenir mon physique et de vivre un moment hors du temps. Une sorte de communion entre mon corps, mon esprit, ma maladie. Nous ne faisons plus qu'un et lorsque nous nous retrouvons au fin fond d'une vallée, nous devons compter sur nous-mêmes.

Depuis l'acquisition du Go-Tryke, je me fixe parfois des défis. Atteindre le barrage de la grande Dixence, relier le Bouveret depuis Sion ou participer au Giro organisé par l'Association suisse des paraplégiques... Me fixer de petits objectifs me permet d'avoir un but à atteindre, et quand bien même je ne l'atteins pas, j'aurai essayé et je le réaliserai peut-être une autre fois. Un sport comme le Rafroball ajoute aussi une part d'ambition de par son championnat suisse. Participer à des matchs à enjeux rajoute cette petite pincée d'adrénaline.

TÉMOIGNAGES

Jeunes proches aidants: l'autre visage de l'inclusion

Les jeunes proches aidants sont des enfants, adolescents ou jeunes adultes jusqu'à 25 ans, qui apportent une aide à un proche atteint dans sa santé, vieillissant ou en situation de handicap. Il peut s'agir de leur frère, leur sœur, l'un de leurs parents, de leurs grands-parents, ou un autre membre de la famille ou de l'entourage. A l'âge où l'on développe ses liens sociaux, où l'on va à l'école, où l'on doit construire son avenir professionnel, où l'on établit des relations amicales ou sentimentales, la question de l'inclusion se pose également pour ces jeunes.

Le 12 mai dernier, en collaboration avec le canton de Vaud et en présence de Mme Rebecca Ruiz, le Réseau Santé Nord-Broye a organisé une soirée d'échanges sur la thématique: «Jeunes proches aidants, jeunes proches aidés – Quel temps pour la formation? Quel temps pour les loisirs?». Des témoignages touchants ont permis de mettre en lumière la réalité qui peut être vécue par ces jeunes et le fait qu'ils ne soient pas facilement identifiés et soutenus.

Parmi les membres de l'ASRIMM, nombreux sont ces enfants, adolescents et jeunes adultes qui apportent un soutien direct ou indirect à un proche concerné par une maladie neuromusculaire. Il nous a tenu à cœur de leur consacrer un chapitre de ce dossier thématique sur l'inclusion, avec des témoignages et un article rédigé par des étudiantes de médecine, qui ont dédié leur travail de Bachelor à ce sujet.

Témoignage de Noémie, 17 ans, qui aide son frère Romain, Fribourg

Comment se passe la relation avec ton frère?

On est très proches, on se raconte presque tout. On est comme tous les frères et sœurs. On s'engueule, aussi...

“ Comme c'est mon frère, c'est normal de l'aider ”

Pour quelles tâches ou activités aides-tu ton frère?

Vu que mon frère est en fauteuil roulant et qu'il a peu de force, je ramasse les objets qui tombent par



terre, je lui apporte les choses dont il a besoin. Je fais souvent du rangement et nettoyage dans sa chambre avec lui, il est affreusement «bordélique», il veut tout garder. Ensuite, je l'attache dans la voiture, et dans les magasins, quand il faut porter des

DOSSIER THÉMATIQUE

choses, c'est moi ou mes parents qui l'aidons. Principalement, c'est ça.

Que penses-tu de l'étiquette «jeune aidante»? ça veut dire quoi pour toi, être «aidante»?

Pour moi, comme c'est mon frère, c'est normal de l'aider. Je ne me sens donc pas «jeune aidante», parce que c'est normal. C'est plutôt les auxiliaires de vie qui sont à la maison qui sont de mon point de vue de jeunes aidantes.

Est-ce que ça te plaît?

Oui, ça me plaît d'aider mon frère, on a pu faire plein d'activités que je n'aurais pas faites autrement, parce qu'il est comme il est. Surtout, je n'aurais pas choisi le métier que je viens de commencer, technicienne orthopédiste.

Qu'est-ce qui est difficile?

Le regard des gens. C'est le pire. Mon frère, il passe par-dessus. Les gens ne nous regardent pas discrètement, ils regardent fixement, ils se retournent même encore après avoir passé. Ça m'énerve. Le regard des gens me dérange.

Est-ce que tu en parles avec tes amis?

Oui. Pas à tout le monde mais avec mes amis proches.

Quand te sens-tu incluse?

Je suis tout le temps incluse, j'ai toujours grandi comme ça. Mon frère a besoin de plus de soins que moi. Mes parents n'ont jamais fait de différence. Quand j'étais plus petite, ma maman m'avait expliqué qu'il avait besoin de plus de soins que moi, et c'est normal comme ça.



Le mot «aidante» signifie : soutien, respect et amour



Témoignage de Raquel, 26 ans, qui aide sa maman depuis l'adolescence, Valais

Pour quelles tâches ou activités aidez-vous votre maman?

Je l'aide principalement dans les tâches du quotidien. Elle habite seule dans un appartement. Faire ses courses, les ranger, préparer les repas, l'entretien de la maison dans l'intervalle de l'aide-ménagère, je m'occupe du linge, etc. Je l'aide également

pour les soins du corps, je lui lave les cheveux, lui fais sa manucure, son épilation,...

Que pensez-vous de l'étiquette «jeune aidante»? Que veut dire pour vous, être «aidante»?

Je ne vois pas ça comme une étiquette, généralement j'ai un peu de mal avec les étiquettes. J'ai conscience que c'est une partie du rôle que j'ai envers ma maman, mais l'aider est pour moi quelque chose de naturel. Je la soutiens de façon plus concrète depuis 2014-2015 sauf erreur, mais l'entraide à toujours fait partie de notre quotidien. La relation que nous avons entre nous me permet sûrement de voir les choses de cette façon, car pour moi, dans cette situation, le mot aidante signifie: soutien, respect et amour.

Est-ce que cela vous plaît?

Oui, car on est souvent absorbé par notre quotidien et là, mon quotidien c'est aussi de dégager du temps pour elle.

Qu'est-ce qui est difficile dans le fait d'être aidante?

De voir à quel point les procédures et l'administration peuvent parfois être compliquées. Je comprends parfaitement qu'il y en ait, mais la personne en situation de handicap souffre déjà de ne plus pouvoir faire seule ce qu'elle faisait, et tout devoir justifier peut parfois être pesant pour elle. Le regard et le jugement des personnes qui ne cherchent pas à comprendre est aussi difficile.

Est-ce que vous en parlez avec vos amis?

Oui.

Comment décririez-vous votre situation?

Je ne suis pas une professionnelle de la santé, je soutiens ma maman. La soutenir dans son quotidien n'est pas une contrainte, au contraire. Pour certaines personnes, les enfants ont le devoir d'aider leurs parents, pour d'autres au contraire ils doivent avoir une relation familiale et pas d'aidants... Chacun a sa propre façon de voir et de concevoir les choses, le plus important est de s'écouter. En ce qui me concerne, ce n'est pas un devoir, ni obligation et notre relation familiale n'est pas affectée par ça. Au contraire, c'est parce que nous avons le lien que nous avons que l'accompagner fait simplement partie de mon quotidien. Je la soutiens du mieux que je peux pour ce dont elle a besoin, mais en retour, je reçois également du soutien. Le soutien d'une maman à qui son handicap n'a pas enlevé ce rôle. Et je sais également que tant que je pourrais être sa



«jeune aidante» elle sera toujours traitée avec respect et amour, ce qui est pour moi primordial.

Je ne dis pas qu'il n'y a pas des moments qui sont plus compliqués que d'autres, mais on a rapidement mis en place ce qu'il fallait pour que la situation soit le moins compliquée possible, et qu'elle et moi puissions la vivre sainement. Par exemple, nous avons chacune une psychologue, ce qui nous permet de pouvoir «vider notre sac» quand c'est nécessaire et d'avoir des ressources. Il y a aussi tout le réseau médical et social, dont l'ASRIMM, qui est d'un grand soutien et a permis d'obtenir les aides supplémentaires nécessaires.

Témoignage d'Ahine, 30 ans, qui aide son frère depuis l'adolescence, Fribourg

Comment se passe la relation avec votre frère ?

La relation entre mon frère et moi est très forte. Je me sens très proche de mon frère comme lui de moi. On se dit tout, sans gêne. On se confie énormément. Il est très important à mes yeux. Je l'aime trop.

Pour quelles tâches ou activités aidez-vous votre frère ?

J'aide mon frère pour tout ce qui est administratif. Concernant son dossier médical, je suis la personne de référence. Quand j'étais plus jeune, je l'aidais pour se mobiliser dans le lit, donner à boire. Je restais aussi avec lui le temps que notre maman fasse à manger ou autre. On ne se rend pas vraiment compte de l'aide qu'on apporte, ça semble un peu normal en famille.

Que pensez-vous de l'étiquette «jeune aidante» ? Que veut dire pour vous, être «aidante» ?

Le terme «jeune aidant» pour moi signifie qu'une personne de la famille (que ça soit frère ou sœur) aide son frère ou sa sœur atteint d'une pathologie grave. Je trouve qu'être aidante est positif, car on peut aider notre frère/sœur malade et il y a cette

confiance qu'on peut se donner. Malheureusement, je travaille déjà à 100% dans les soins, au CHUV. Du coup, je fais à distance les documents administratifs et c'est un peu difficile de trouver du temps. Avec mon frère, on essaie de trouver une assistante qui peut lui faire ses documents administratifs.

“ Parfois, il faut être forte et essayer de rassurer le plus possible ”

Qu'est-ce qui est difficile dans le fait d'être aidante ?

Ce qui est difficile dans ce rôle, c'est justement d'avoir le temps et surtout de bien comprendre tous les documents et associations. Mais également de voir son frère malade se dégrader dans sa santé. Parfois, il faut être forte et essayer de rassurer le plus possible son frère et moi qui suis assez émotive, je dois essayer de l'encourager. Mais une fois loin de lui, les émotions montent, et c'est difficile de se retenir de pleurer.

Quelle influence ce rôle a-t-il sur votre vie ?

Cela a eu un impact dans mon choix de métier, de travailler dans le domaine des soins. Cela fait du bien de voir qu'on peut aider, cela m'a guidée. J'ai appris à être forte devant ma maman, qui est très touchée par la situation, ce qui n'est pas facile. Cela m'aide à gérer mes émotions au travail également, face à des situations difficiles.

Est-ce que vous en parlez avec vos amis ?

Je n'en parle pas beaucoup à mes amis, car dans mon entourage, je suis la seule à avoir un frère atteint d'une pathologie. Du coup c'est un peu difficile d'en parler. Mais j'en parle beaucoup à mon mari, qui me soutient énormément.

Être jeune aidant: état des lieux de la situation en Suisse romande

16

Étude réalisée par Marine Berchtold, Sophia Buset, Paola Dolce, Charlotte Martin et Cecilia Mattavelli, étudiantes en 3^e année à la Faculté de médecine et de biologie de l'Université de Lausanne (2021-2022)

En Suisse, la part des jeunes aidants âgés de 10 à 15 ans représente près de 7.9%, soit 38'400 enfants¹. Leur situation impacte leur formation scolaire et professionnelle, leur développement psychosocial ainsi que leur santé physique et psychique². Malgré la prévalence de ces jeunes, le niveau d'information des professionnels de la santé, de l'éducation et des services sociaux ainsi que la littérature à ce sujet s'avèrent lacunaires³.

Les stratégies pour répondre aux besoins des jeunes aidants s'articulent selon les trois domaines suivants: la sensibilisation au sujet des jeunes aidants, leur détection et leur prise charge. Concernant la sensibilisation, si ce n'est la Haute Ecole de Santé Careum qui propose un site regroupant diverses informations sur la thématique et organise des conférences, peu d'efforts sont déployés afin de combler au manque de communication. En ce qui concerne la détection de ces jeunes, celle-ci s'est révélée insuffisante, beaucoup d'enfants n'étant pas repérés. Différents professionnels ont toutefois des outils afin de les identifier; ils emploient l'approche systémique et utilisent

le génogramme afin de comprendre la dynamique familiale. Quant à leur prise en charge, celle-ci varie en fonction des cantons, selon les institutions et les associations présentes sur le territoire.

L'aide physique visant à décharger le proche aidant provient notamment du CMS et du réseau de soin autour du malade. L'aide psychologique est apportée par de multiples associations, parmi lesquelles Le Biceps, As'trame, Resiliam ou encore la Consultation pour Proches aidants du canton de Vaud. L'association Pro Juventute propose également un « chat » entre jeunes ainsi qu'un numéro d'urgence, le 147, permettant de communiquer avec un professionnel formé pour leur venir en aide. A noter que l'accès à l'aide varie selon les ressources financières des familles. À titre d'illustration, les prestations de As'trame, très valorisées, ne sont pas gratuites. De plus, les aides financières et administratives nécessaires à certains jeunes ne leur sont pas toujours accordées en raison de leur statut de mineurs.

Pour conclure, certaines mesures de soutien sont disponibles pour les jeunes aidants, mais beaucoup de besoins restent à couvrir, notamment celui de reconnaissance et de décharge. De plus, l'information et les mesures d'aide ne sont pas centralisées au niveau fédéral, ce qui en limite l'accès. Former les professionnels, notamment les médecins de premiers recours, les centres médico-sociaux et les enseignants, aborder le sujet dans les écoles et faire de la publicité sociale ont été proposés afin de renforcer le niveau d'information et d'améliorer l'accompagnement de ces jeunes.

¹ Leu A, Frech M, Wepf H, Sempik J, Joseph S, Helbling L et al. Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children & Society*. 2019;33(1):53-67. DOI: 10.1111/chso.12296

² Me-We, Kalaidos University of Applied Sciences Switzerland. Permettre aux jeunes aidants de poursuivre leurs objectifs de vie et de réaliser leur plein potentiel: Transformer les conclusions d'une recherche en actions politiques [En ligne]. [s.l.]; 2021 [cité le 3 juil 2022]. Disponible: https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/11/CH-PB_fr_v2.pdf

³ Leu A, Wepf H, Sempik J, Nagl-Cupal M, Becker S, Jung C et al. Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health & Social Care in the Community*. 2020;28(6):2390-8. DOI: 10.1111/hsc.13061

Le 30 octobre, c'est la journée des proches aidants!

Pour connaître ce qu'il se passe dans votre canton:

www.journee-proches-aidants.ch



POUR ALLER PLUS LOIN

Ecole obligatoire

Si votre enfant est concerné par le handicap, contactez l'assistante sociale de votre région qui pourra vous aider dans les démarches auprès de l'école publique de votre canton.

BE www.bvsa.bkd.be.ch <https://bit.ly/3qF9vY4>
FR www.fr.ch <https://bit.ly/3d8vy6E>
GE www.ge.ch <https://bit.ly/3RZUtrJ>
JU www.jura.ch <https://bit.ly/3U8umRa>
NE www.ne.ch <https://bit.ly/3RLqy6K>
VD www.vd.ch <https://bit.ly/3RjUUh3>
VS www.vs.ch <https://bit.ly/3LhB9UO>

Formation supérieure

Vous souhaitez entamer des démarches auprès de l'AI ? Contactez en amont l'assistante sociale de votre région pour préparer au mieux votre dossier.

BE www.aibe.ch <https://bit.ly/3LdP51S>
FR www.aifr.ch <https://bit.ly/3dbT4iT>
GE www.ocas.ch/ai <https://bit.ly/3xnN9y1>
JU www.caisseavsjura.ch <https://bit.ly/3DG4UNI>
NE www.ai-ne.ch <https://bit.ly/3RLbHJz>
VD www.aivd.ch <https://bit.ly/3Lf6Spw>
VS www.aivs.ch <https://bit.ly/3UI4cLg>
Orientation professionnelle <https://bit.ly/3BHOObn>

Sport

Association suisse des paraplégiques: www.spv.ch
Plusport: www.plusport.ch

Jeunes proches aidants

«Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner», un guide pour mieux soutenir les jeunes aidants, qui peut être téléchargé sur le site de Reiso.org: <https://bit.ly/3S13AID>

Programme «Young Carers» de la haute école Careum (Zürich):
<https://bit.ly/3dk28IP>

La fondation As'trame: www.astrame.ch

«Permettre aux jeunes aidants de poursuivre leurs objectifs de vie et de réaliser leur plein potentiel»: <https://bit.ly/3BhErT8>

Les ressources pour les proches aidants par canton romand sur:
www.journee-proches-aidants.ch

Conseil et aide 24h/24 pour les enfants et les jeunes:
www.147.ch/fr/ (Pro Juventute)

Retrouvez tous les liens hypertextes sur la version en
ligne de ce numéro, disponible sur notre site internet:

www.asrimm.ch/magazine

ASRIMM

18



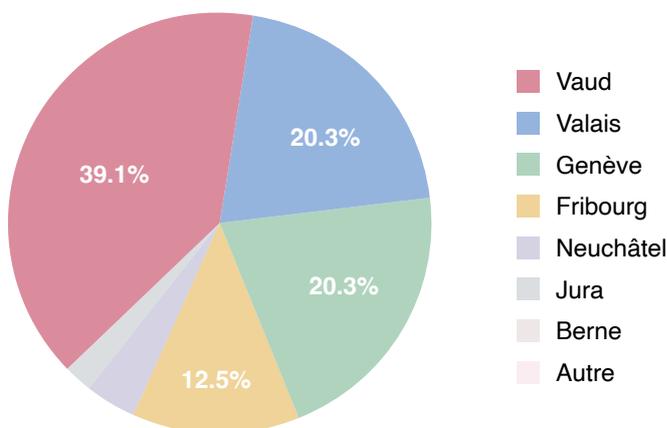
Conseil social: enquête de satisfaction

En début d'année, nous vous avons sollicités avec une enquête de satisfaction sur les prestations dont vous pouvez bénéficier auprès du service social de l'ASRIMM.

L'objectif de cette enquête était de recevoir votre avis sur l'accompagnement proposé depuis plusieurs années, que ce soit de l'information, de l'orientation et/ou du soutien. Les résultats seront transmis à l'Office fédéral des assurances sociales, qui subventionne partiellement la prestation de conseil social.

Nous remercions chaleureusement les 64 personnes ayant répondu au questionnaire. Vous trouverez ci-dessous une synthèse de cette enquête.

Canton de domicile (64 réponses)



Près des 2/3 (63%) des personnes bénéficiant d'un soutien du service social de l'ASRIMM présentent un degré de handicap moyen à grave.

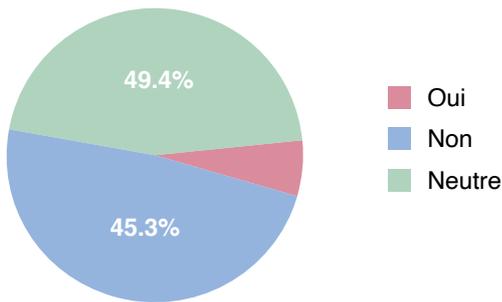
Les personnes ont connu l'ASRIMM par leur médecin (41%) et dans une moindre mesure sur Internet (25%) ou par des connaissances (16%).

Elles sollicitent l'assistante sociale de l'ASRIMM pour de l'écoute (58%), des questions liées à la mobilité (52%), la situation financière (31%), la vie à domicile (25%), la participation à des activités (25%), pour des raisons professionnelles (22%) ou au sujet de la maladie et ses conséquences (14%).

La collaboration avec un assistant social d'un autre organisme concerne près d'un tiers d'entre elles (32.8%) et elles savent dans quelles situations faire appel à l'un ou l'autre. Elles sollicitent

Pro Infirmis, EMERA, Cap-Contact ou le CMS pour des soutiens d'aide à domicile et administratifs. Seul un tiers (38%) déclare avoir été informé sur le travail en réseau ou la mise en relation avec d'autres organismes. Près de la moitié (48%) n'a pas exprimé avoir ressenti des difficultés.

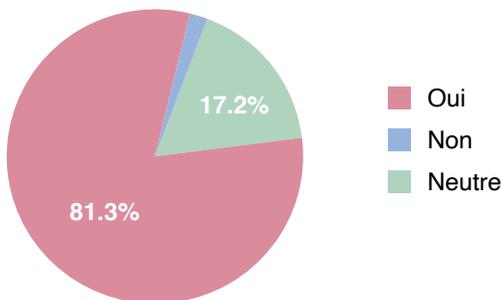
Avez-vous ressenti des difficultés dans ce travail en réseau ? (64 réponses)



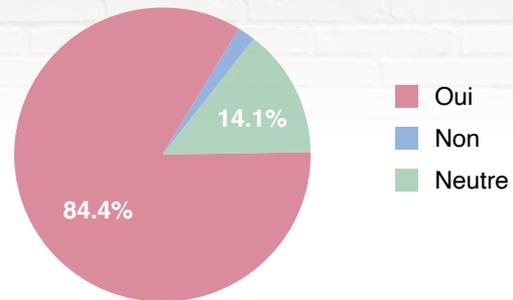
La grande majorité des personnes (80%) exprime être très satisfaite des informations et des soutiens reçus de l'assistante sociale. La clarté de l'information sur les droits et les organismes à solliciter, l'efficacité des informations transmises, de même que la qualité de l'écoute, la compréhension de la situation, la disponibilité, la bienveillance, l'implication, la rapidité sont mentionnés. Une personne mentionne n'avoir pas été en « tête de liste des priorités » et précise que l'ASRIMM ne lui a pas été utile. La surcharge de travail de l'assistante sociale est mentionnée une fois.

Les besoins des personnes ont été traités avec satisfaction (81%), leurs choix et intérêts (84%) respectés.

Vos besoins ont-ils été traités ? (64 réponses)

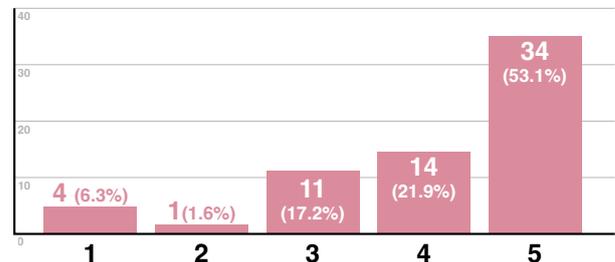


Vos intérêts, demandes et choix lors du suivi de la prestation ont-ils été respectés ? (64 réponses)



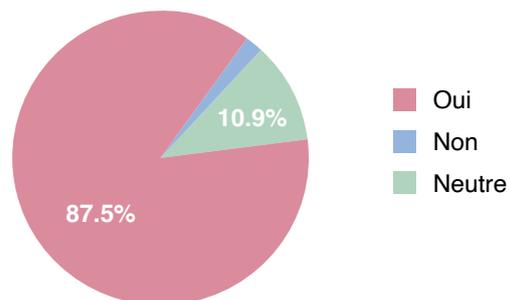
La moitié des personnes (53%) déclare que la présence de l'ASRIMM a contribué à défendre leurs besoins et droits de personne atteinte d'une maladie neuromusculaire auprès des organismes sollicités.

À votre avis la présence de l'ASRIMM dans le réseau a-t-elle été importante pour défendre vos besoins / vos intérêts comme personne avec une maladie neuromusculaire ? (1 peu important, 5 très important) ? (64 réponses)



La grande majorité des personnes (88%) recommande le conseil social de l'ASRIMM

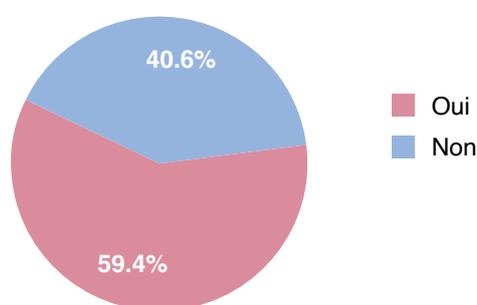
Recommanderiez-vous le conseil social de l'ASRIMM ? (64 réponses)



Mis à part les éléments déjà abordés, certaines personnes auraient préféré discuter avec l'assistante sociale sur le suivi plutôt que de répondre à ce questionnaire. Le besoin d'anticiper les droits des personnes, notamment au moment du passage des 18 et 20 ans est attendu.

En cas de problème avec le suivi de l'assistante sociale, la majorité des personnes sauraient comment gérer la situation, notamment en en parlant avec elle.

Si vous aviez un problème avec la prestation/ le suivi de votre assistante sociale, savez-vous quelle démarche entreprendre ? (64 réponses)



En conclusion, l'ASRIMM constate l'importance de conseil social dans le soutien et la défense des droits des personnes et de leurs proches. Elle perçoit aussi l'importance de mieux expliquer son rôle, plus pointu que celui des autres services sociaux généralistes. Des incertitudes subsistent encore, et une meilleure communication doit être mise en place, notamment via la description des services proposés sur le site internet et au sein du réseau de soin, en expliquant mieux aux autres services notre complémentarité.

Nos bénéficiaires ayant participé à l'étude se sentent majoritairement compris, respectés, bien informés et soutenus. Ils apprécient la rapidité, la bienveillance, et la compréhension de leur situation dont font preuve les assistantes sociales. Toutefois, les bénéficiaires devraient être mieux informés des personnes ou entités auxquelles ils peuvent s'adresser dans le cas où l'ASRIMM ne peut donner une réponse favorable à leurs demandes. Le service social de l'ASRIMM va donc s'atteler à améliorer la communication sur son travail en réseau avec les institutions partenaires, afin d'accompagner encore plus efficacement les bénéficiaires vers une issue positive à leurs problématiques.

Petra Benamo, Assistante sociale

Nouvelle assistante sociale pour la région BEJUNE-FR

Dès le 1^{er} août 2022, nous avons accueilli une nouvelle collaboratrice, Madame Marie-Eve Monbaron, assistante sociale. Suite au départ de Madame Mireille Geiser, elle reprend les cantons de Neuchâtel, Fribourg, Jura, ainsi que la région francophone du canton de Berne.

Ses horaires de travail sont les suivants: lundi, mardi et jeudi. Vous retrouverez ses coordonnées sur notre site web.

Nous lui souhaitons une cordiale bienvenue, et espérons que vous pourrez faire sa connaissance très vite!

ASRIMM



Les dystrophies myotoniques : mieux les connaître pour mieux les diagnostiquer

En collaboration avec les HUG et le CHUV, l'ASRIMM a organisé une conférence le **jeudi 15 septembre 2022** au sujet des dystrophies myotoniques (maladies de Steinert et de Promm).

La dystrophie myotonique de Steinert est la maladie neuromusculaire la plus fréquente chez l'adulte. Pourtant, elle est encore trop souvent méconnue. Ses atteintes sont multisystémiques, touchant divers organes, ce qui rend le diagnostic et la prise en charge particulièrement complexes.

Cette conférence avait pour but de donner aux professionnels de santé des outils permettant de mieux connaître et dépister ces pathologies, des ressources pour améliorer la prise en charge des patients, ainsi qu'un état des lieux de la recherche médicale.

Elle a réuni des médecins spécialistes des maladies neuromusculaires des HUG et du CHUV : Dr. Alex Vicino, CHUV (diagnostic et tableau clinique), Dr. Stefano Carda, CHUV (prise en charge pluridisciplinaire) et la Dre Annemarie Hübers, HUG (état de la recherche); du temps était prévu pour les questions à l'issue de chaque présentation. Le témoignage d'un patient a permis d'apporter un regard complémentaire sur l'impact de ces maladies.

L'ASRIMM remercie chaleureusement ses partenaires pour avoir collaboré à l'organisation et hébergé cette conférence, qui a rassemblé une quarantaine de participants, principalement issus du monde médical. Nous espérons que cela contribuera à faciliter la prise en charge des futurs patients concernés par une dystrophie myotonique.

Carole Stankovic-Helou, Assistante sociale



LOISIRS

Un été riche en découvertes

Cet été, deux événements phares du programme de Loisirs de l'ASRIMM ont refait leur apparition après deux ans de pandémie: le séjour Adultes et le camp pour les enfants. Notre responsable Loisirs revient sur cette saison haute en couleurs et riche en rencontres, émotions et découvertes.

Séjour adultes «À la découverte d'autres horizons» (2-9 juillet 2022)

Pour ce séjour adultes édition 2022, les participants et leurs accompagnants ont traversé toute la Suisse d'Ouest en Est, pour s'arrêter dans le village de Berlingen, dans la région idyllique du lac de Constance. Et avec les activités variées organisées par notre responsable Loisirs, il y en avait pour tous les goûts: visite guidée du musée Autobau à Romanshorn, tour à l'Aquarium Sea Life Konstanz, sorties au restaurant, visite de l'île de Mainau et détente aux bains thermaux, autant de moments de partage et de découverte qui ont rythmé la semaine de nos participants (sans compter les pauses «glaces», indispensables au vu des températures).

Mais la grande journée de la semaine fut la sortie aux chutes du Rhin avec un repas sur la terrasse du restaurant du Park accompagné... d'une magnifique coupe de glace et surtout d'une vue à couper le souffle! Tout cela suivi d'une balade en bateau qui a vite tourné en bataille d'eau pour le plus grand plaisir de chacun. Pour la dernière journée, les participants ont découvert le fameux Technorama de Winthertur et terminé par une pause shopping et boissons dans la ville.

Un grand merci à nos partenaires Denk an Mich et QoQa pour avoir rendu cette semaine possible.



Camp enfants « En route vers le Valais » (13-20 août 2022)

Jeux, sensations fortes, fous rires, complicité... la semaine était bien remplie, avec tout ce qu'il faut pour couper avec la routine du quotidien et se ressourcer.

Nos jeunes participants ont notamment pu découvrir les activités suivantes :

- Bain et jeux au centre de sports et loisirs « Les îles » à Sion
- Embarquement sur un catamaran avec les skippers de la fondation JUST for SMILES
- Visite du Swiss Vapeur Park
- Spectacle de magie avec ANIMA-Association, Ecole & Cie
- Olympiades géantes avec des jeux d'eau et d'obstacles
- Chasse au trésor avec les vélos de Tandem 91
- Moment détente aux Bains de Lavey
- Rencontre avec les chiens Saint-Bernard du musée Barryland à Martigny
- Excursion à Zermatt

L'un de nos participants, Aaron, résume ainsi son expérience :

“

J'ai adoré cette semaine passée au pavillon, les activités étaient super sympa, surtout le fait de se rendre à Zermatt et de pouvoir faire du vélo! Je me suis fait pleins de nouveaux copains. Nous avons bien rigolé avec les accompagnants, qui étaient très investis pour animer les journées et soirées. J'ai envie de m'inscrire à tous les prochains camps!

”

Nous remercions la Fondation IDEA helvetia, le Rotary Club La Sarraz - Milieu du Monde, et le Téléthon Action Suisse pour leur soutien, et nous réjouissons de la prochaine édition!

Anna-Victoria Kaeslin, Responsable Loisirs



TELETHON



En route vers l'édition 2022

Le Téléthon 2022 est lancé et aura lieu du **2 au 3 décembre 2022!** Toute l'équipe du centre de coordination est très motivée pour cette nouvelle édition. Début juillet, nous avons lancé une campagne sur les réseaux sociaux pour mobiliser de nouveaux organisateurs de manifestations, avec notre ambassadeur 2022, Aaron.

Aaron Bourgeois et toute sa famille ont décidé de s'impliquer cette année comme famille ambassadrice du Téléthon. Aaron a 13 ans et il est atteint d'un type rare de la myopathie de Duchenne. Il a une sœur aînée, Océane. Parfois, il en fait voir de toutes les couleurs à ses cheveux et il aime jouer aux jeux vidéo (il se réjouit beaucoup du Téléthon Suisse Gaming!).

ÉVÉNEMENT

Téléthon Suisse Gaming à Yverdon

Vous jouez en ligne aux jeux vidéo? Cet événement est fait pour vous!



Pendant 5 jours, 25 streamers francophones seront présents ensemble à Yverdon et se relaieront en live sur Twitch 24h/24 pour lever des fonds en faveur du Téléthon. Ils seront accompagnés par de nombreux streamers en ligne aux quatre coins de la francophonie.

La manifestation se déroulera du 30 novembre au 4 décembre 2022, à EXPLORIT*, à Yverdon-les-Bains.

Au fur et à mesure que les streamers auront récolté des fonds, ces derniers pourront proposer des objectifs de dons (nommés donation goal sur Twitch). Selon les montants reçus, il s'agira d'animer les directs et créer des défis, qui peuvent être amusants et/ou uniques.

De l'énergie, des rires, de l'émotion et du partage avec une large communauté en ligne... cet événement a aussi pour but d'apporter de la joie et de la bonne humeur aux personnes atteintes d'une maladie rare et aux spectateurs qui soutiennent l'événement lors des directs.

Vous êtes gamer et/ou avez envie de rencontrer les streamers lors de cet événement? Nous avons à cœur d'intégrer les membres de l'ASRIMM à cette manifestation, et nous organiserons deux sessions de jeux-découverte pendant le week-end. Envoyez vos coordonnées à info@telethon.ch, en précisant votre intérêt de participer au Téléthon Suisse Gaming.

Conférence: le jeu vidéo, vecteur d'inclusion

Le **jeudi 1^{er} décembre** en fin de journée, nous organisons une conférence sur le thème du jeu vidéo comme vecteur d'inclusion. Cette conférence, à Explorit Yverdon, réunira des spécialistes et des gamers, atteints dans leur santé ou non.

L'ambition est de proposer des éléments de réponse aux questions suivantes:

- Comment jouer avec un handicap? Où trouver les manettes, souris et autres accessoires adaptés?
- Pourquoi jouer en réseaux? Comment? Sur quels jeux?
- Quel impact (positif et/ou négatif) sur la santé, physique et mentale?
- Information et prévention pour les parents

Si vous êtes intéressés, réservez cette date et nous vous ferons parvenir toutes les informations prochainement.

Cette conférence sera diffusée en live, abonnez-vous:  Chaîne Twitch: twitch.tv/telethonsuissegaming



MA COLLECTE, comment lever des fonds pour le Téléthon depuis votre salon

En tant que membres de l'ASRIMM, vous jouez un rôle important dans la collecte de dons pour le Téléthon Suisse et nous savons que beaucoup d'entre vous se mobilisent déjà d'une manière ou d'une autre le premier week-end de décembre.

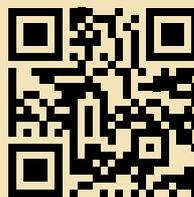
Pour ce projet *Ma collecte*, nous avons besoin de vous!

Grâce aux outils digitaux, vous pouvez créer directement votre page de collecte en ligne. Nous nous sommes inspirés de nos collègues de l'AFM-Téléthon, qui cartonnent avec ce type de mobilisation chaque année.

C'est très simple d'utilisation et c'est une manière un peu différente de mobiliser votre entourage, vos collègues et vos amis, qui peuvent s'investir depuis leur canapé.

Ma collecte intègre les outils de partage et tous les moyens de paiements usuels. Chaque don effectué sur votre page va directement au Téléthon Suisse.

Comment ça marche ?



1. Vous créez votre propre page de collecte de dons sur notre site; c'est très simple et rapide.
2. Vous fixez un objectif financier (qui peut être dépassé, bien sûr); les dons sont versés au Téléthon même si l'objectif n'est pas atteint
3. Vous racontez votre histoire, pourquoi vous mettez en place cette collecte de dons, avec vos mots et vous pouvez ajouter des photos, des vidéos et des mises à jour au fur et à mesure de la progression de votre collecte
4. Vous partagez votre collecte en ligne avec votre famille, vos amis et votre réseau sur les principaux médias sociaux (Facebook, WhatsApp, mail, etc.)
5. Et vous faites exploser le compteur!

25



Ma collecte de dons en faveur du Téléthon Suisse



Soutenir ma campagne de dons

CHF 5

de CHF 150 collectés

3%  encore 22 jours

[Faire un don maintenant](#)

[Partager la campagne de dons](#)

 telethonsuisse  telethon_action_suisse  telethonsuisse

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

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

26

VAUD (CHUV)

Adultes

PD MER Dre Marie Théaudin

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

Dr David Benninger

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

Dr Stefano Carda

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

Pour prendre rendez-vous :
Secrétariat neuroréhabilitation
☎ +41 21 314 39 96

Pédiatrie

Dr David Jacquier

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

Madame Sabina Rainy

Infirmière de coordination
mercredi
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
Rdv mercredi et vendredi,
9 h–12 h

GENÈVE (HUG)

Enfants et adolescents

CC Dr Joel Fluss

Médecin-adjoint agrégé
Neurologie pédiatrique FMH
Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
1211 Genève 14
☎ +41 22 372 45 72
joel.fluss@hcuge.ch

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

Infirmier de coordination
Rdv en général le vendredi :
☎ +41 79 55 30 211
laurent.jardinier@hcuge.ch

Adultes

PD Dre A.-M. Hübers

Médecin adjointe agrégée
HUG - Consultation
neuromusculaire
Service de neurologie
Département des
neurosciences cliniques
Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

Pour prendre rendez-vous :

☎ +41 22 372 83 18
cnm@hcuge.ch

Conseils & informations

Comité

Mme Dominique Wunderle
Présidente

M. Sébastien Kessler
Vice-Président

Membres

M. Matteo Ceresa
M. Jérôme de Diesbach
Mme Cathy Feldman
Mme Pamela Ruga
M. Laurent Von Gunten
M. Enrico Zuffi

Directrice

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

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
irina.grandjean@asrimm.ch
Lundi au vendredi

Finances et Fundraising

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Médecin-conseil

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

Service Social

☎ +41 24 420 78 01

Assistantes sociales

Petra Benamo
(GE/VS et Arc Lémanique)
☎ +41 79 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch
Lundi (1/2) au jeudi

Carole Stankovic-Helou

(VD)
☎ +41 79 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi, mardi et jeudi

Marie-Eve Monbaron

(BE/FR/JU/NE)
☎ +41 79 606 85 57
marie-eve.monbaron@asrimm.ch
Lundi, mardi et jeudi

Communication

Delphine Bezençon
☎ +41 24 420 78 00
delphine.bezencon@asrimm.ch
Mardi et mercredi

Loisirs

Anna Victoria Kaeslin
☎ +41 79 120 66 64
annavictoria.kaeslin@asrimm.ch
Lundi, mardi matin et jeudi

Pour information

ZURICH

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

TESSIN

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

Notre journal est VOTRE journal :

Nous sommes en attente de vos articles, vos photos, vos dessins, vos récits, vos réactions, vos courriers, vos poèmes, vos histoires... Si l'envie vous prend, vous pouvez envoyer votre matériel à l'adresse suivante : info@asrimm.ch

ou par courrier postal à :
**ASRIMM, Rue Galilée 15,
1400 Yverdon-les-Bains**

IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies
neuro-Musculaires

ASRIMM

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

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

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