



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

nous
entre

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

Septembre 2020

Covid-19,
un révélateur de failles

Dossier:
La transition

akse.ch;
un Accès pour Tous



La transition

Prendre son envol

SOMMAIRE



3

ÉDITORIAL

Par Sébastien Kessler

4

COVID 19

- Le COVID un révélateur de failles
- Le COVID-19 et la solidarité
- Projet pour les personnes de 65 ans et plus



8

DOSSIER: LA TRANSITION

- La transition
- La transition « pédiatrique – adulte » au CHUV
- Témoignage
- La transition école
- Témoignage
- Les changements AI quand l'enfant devient adulte

18

CENTRES POUR DES MALADIES RARES

19

TÉLÉTHON

20

CULTURE & LOISIRS

- akse.ch; un Accès pour Tous

21

AGENDA

- Journée proches-aidants
- Journée intercantonale proches-aidants
- Journée transition

22

ANNONCES

23

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

- Impressum



ÉDITORIAL



“ Il faudra résumer les difficultés vécues pour en témoigner. A nous, membres et associations, d’y participer. ”

La crise sanitaire du COVID-19 a été dure et n'est pas terminée. Une phase a certes été franchie mais d'autres nous attendent avec leurs lots d'incertitudes et difficultés : physiques, psychiques, sociales et économiques. Chacun a plus ou moins bien vécu cette année, les réalités ont été variées. Certains récupèrent en convalescence alors que d'autres vivent un deuil. Beaucoup ont profité d'une « pause » en famille dans leur jardin ; d'autres ont été plus isolés que d'habitude, immobiles ou angoissés, confinés dans leur corps comme dans leur tête. Et vous, de quelle catégorie faites-vous partie ?

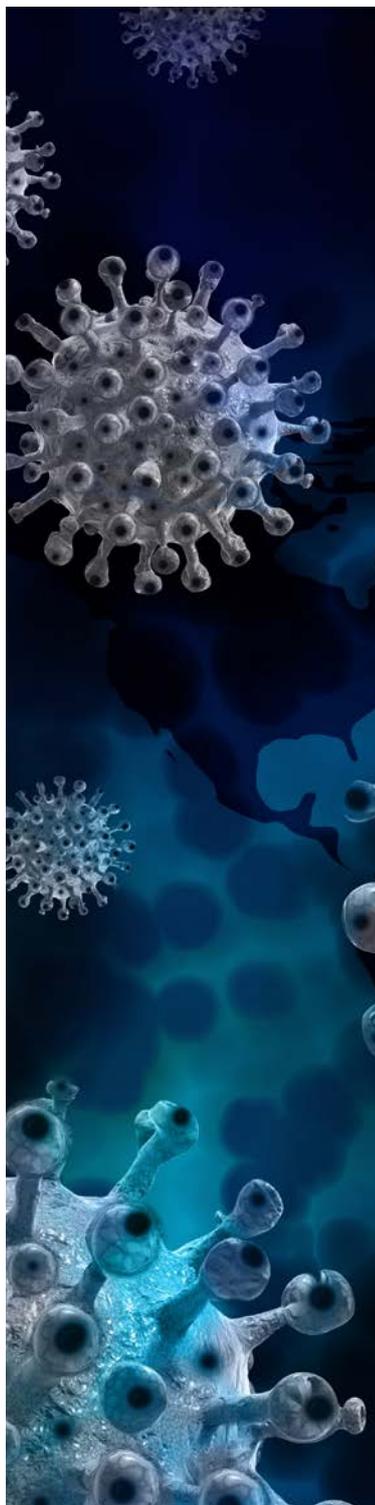
Pourtant la question importante n'est pas celle-ci. Mais plutôt de ne pas oublier les autres, ceux qui ont moins de chance : les anciens dans leur résidence, les familles qui dysfonctionnent et sont cloîtrées, les personnes dépendantes physiquement ou psychiquement, les personnes déjà en précarité, etc. Les conséquences du confinement – pourtant une juste mesure – vont se faire ressentir longtemps, économiquement notamment.

Mais comme on dit, de tout malheur, petit ou grand, il faut en faire quelque chose de positif. Par exemple, il faudra résumer les difficultés vécues pour en témoigner. A nous, membres et associations, d'y participer. L'ampleur de la crise est aussi à voir comme un point positif en cela qu'elle a touché tout le monde, handicapé ou pas. Cela peut être un puissant moyen de faire comprendre notre vécu « singulier » à ceux et celles qui, non handicapé-e-s, ne peuvent pas comprendre car ne vivent pas des difficultés respiratoires, un isolement au quotidien, une précarité économique, une crainte du futur, un immobilisme emprisonnant, etc. Au début du confinement, je me rappelle l'humour de personnes tétraplégiques sur les réseaux sociaux qui évoquaient être des « pros » de la distance sociale, du rationnement, du divertissement induit par leur seul esprit. La « nouvelle normalité » devra être plus inclusive et passera par expliquer nos réalités, nos besoins, toujours et encore même si cela est épuisant, et par souligner tout ce qui nous ressemble plutôt que ce qui nous différencie entre êtres humains.

Sébastien Kessler

COVID-19

4



Le coronavirus, ce révélateur de failles!

Âgé de 46 ans, Carlo vit avec une amyotrophie spinale proximale, qui lui provoque une insuffisance respiratoire aigüe. Il vit avec sa fille Anne et exerce sa profession d'enseignant à temps partiel, de manière autonome grâce à ses quatre assistantes et assistants personnels, qu'il rétribue par le biais de la contribution d'assistance de l'assurance-invalidité (CA).

Impossible de se passer de ses assistants

Dès l'annonce des mesures exceptionnelles décrétées par le Conseil fédéral pour lutter contre le coronavirus, Carlo est resté strictement confiné, puisqu'il est une personne à risque. Mais comment respecter les consignes de distanciation sociale lorsqu'on dépend d'assistants pour tous les actes de la vie ordinaire? Certes l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a publié très rapidement des informations à l'intention des bénéficiaires de la CA, notamment en ce qui concerne les relations de travail avec les assistants et le versement du salaire en cas d'absence. Et des absences, il y en a eu. Une de ses assistantes est mère de trois enfants en âge scolaire. La fermeture des écoles l'a rendue indisponible pour Carlo jusqu'à fin avril, mais conformément aux directives de l'OFAS, il lui a versé trois jours de salaire et l'assistante a pu ensuite bénéficier des allocations pour perte de gain COVID-19. Heureusement, une amie de Carlo a pris au pied levé le relais de l'assistante empêchée, et Carlo a pu l'engager rapidement car l'AI a renoncé à contrôler le contrat de travail dans ce genre de situation. Anne était là aussi pour colmater les brèches. Le salon de coiffure où elle travaille ayant été fermé, elle a été quelques semaines au chômage partiel et donc plus disponible. Mais financièrement, c'était la galère.

Impossible de rémunérer les proches

Carlo aurait bien aimé verser à sa fille un salaire d'assistante. Mais l'OFAS s'y refuse toujours, en dépit d'une demande qui lui a été adressée début avril par le Groupe d'accompagnement art. 74 LAI (les organisations de personnes handicapées au bénéfice de contrat de prestations).

Impossible de respecter les mesures sanitaires

En tant qu'employeurs, les bénéficiaires de la CA peuvent, dicit l'AI, contraindre leurs assistants à travailler, pour autant qu'ils respectent les règles d'hygiène. Mais comment faire lorsque les masques sont en rupture de stock et que le prix du désinfectant avoisine celui d'un grand cru de Bordeaux?

Les assistants personnels ne sont pas reconnus comme professionnels de santé. Les personnes privées ne peuvent pas être approvisionnées en masques de protection, fussent-elles handicapées. Telle

fut la réponse donnée à Carlo par la cellule de crise mise en place dans son canton. En tant qu'employeur, Carlo n'était donc tout simplement pas en mesure de respecter ses obligations de protéger son personnel, sans parler de sa propre protection et de celle de sa fille, qui l'aide à se lever et à se coucher.

Les leçons à tirer de la crise du COVID-19

La rémunération des proches par le biais de la CA est l'une des revendications des organisations de personnes handicapées, qui soutiennent la motion que le Conseiller national Christian Lohr (PDC/TG) a déposée dans ce sens en 2012 déjà. La crise actuelle prouve que cette mesure est indispensable.

Nombre de bénéficiaires de la CA pointent du doigt les difficultés liées au rôle d'employeur. D'autres problèmes s'y sont ajoutés durant la crise, comme l'impossibilité d'endosser ses responsabilités d'employeurs et de ne pas être considéré en tant que tel. Les organisations de personnes en situation de handicap seront peut-être mieux entendues dans leurs demandes d'assouplissement du modèle de l'employeur.

AGILE.CH s'engage depuis la fin des années 90 en faveur de la CA et poursuivra son combat pour améliorer cette prestation à différents niveaux, au-delà de la situation extraordinaire décrétée par le Conseil fédéral. Mais il serait temps que les bénéficiaires de la CA s'organisent en tant que branche professionnelle au niveau national. Cela leur permettrait d'être reconnus, de formuler des revendications communes, de faciliter leurs rapports de travail avec leurs assistants et de pérenniser l'assistance personnelle, qui garantit leur autodétermination, comme le stipule la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

AGILE.CH

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, porte-parole, mai 2020



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

Le COVID-19 et la solidarité

Toute l'équipe de l'ASRIMM s'est mobilisée pour soutenir les membres durant la période de pandémie. Nous avons sollicité dès le début de la crise sanitaire différentes entreprises afin de recevoir du matériel de protection pour nos membres les plus vulnérables.

- › L'entreprise Givaudan SA, basée à Vernier (GE) et spécialisée dans la fabrication d'arômes, de parfums et d'ingrédients actifs cosmétiques a généreusement offert 300 litres de solution hydroalcoolique.
- › L'entreprise Boissons de Siebenthal SA, basée à Yverdon-les-Bains (VD) et active dans le commerce de boissons a offert à l'ASRIMM des centaines de bouteilles vides pour nous permettre de transvaser les litres de solution hydroalcoolique.
- › L'entreprise Baudat Imprimerie, basée à la Vallée de Joux (VD) et active dans l'édition nous a offert l'impression des étiquettes autocollantes pour mettre sur les bouteilles.
- › Le groupe de bénévoles «Covid-19 Vaud Makers» nous a fait don de visières de protections.
- › La Schweizerische Muskelgesellschaft, nous a généreusement soutenu avec 2500 masques.
- › Et enfin, les cantons de Vaud, Valais et Genève ont accédé à nos différentes sollicitations pour nous fournir des masques selon des critères bien établis.

SOLIDARITÉ

6



Réception des visières du groupe «COVID-19 Vaud Makers»



Prêt pour la distribution dans les cantons romands!

Fin avril, une distribution directe a été réalisée par les collaborateurs du secrétariat et deux bénévoles à travers les cantons de Genève, Vaud, Valais, Fribourg, Neuchâtel et le Jura Bernois. Plus de 2000 kilomètres ont été parcourus pour livrer le matériel de protection directement dans les boîtes à lettre ou devant les portes de nos membres.

L'ASRIMM remercie très chaleureusement tous ceux qui nous ont soutenus.

Merci pour votre générosité, solidarité et votre investissement pour les autres pendant cette période difficile!

Quelques mots de remerciement parmi de nombreux messages reçus par nos bénéficiaires :

C'est vraiment une formidable nouvelle! En fait, comme j'ai quelques personnes qui viennent s'occuper de moi, elles doivent très régulièrement se désinfecter les mains pour être certaines de réduire les risques... du coup, c'est le genre d'éléments qui s'utilisent très vite. **MERCI beaucoup!**

Quelle bonne nouvelle dans cette période si difficile. **Un grand merci pour tous ces signes de solidarité de la part de personnes et d'entreprises.** C'est gentil d'avoir pensé à nous.

Je tenais à vous dire un énoooooorme merci!
En cette période particulièrement difficile pour nous les personnes vulnérables, cela fait chaud au cœur, en plus de recevoir tout cela directement à mon domicile m'a énormément soulagée!
Prenez bien soin de vous tous.

Merci pour votre mail. J'accepte volontiers cette offre, car **je rencontre actuellement beaucoup de difficultés à me procurer ce produit.**

Il est réconfortant de constater tous les élans de solidarité et d'aide qui sont apportés aux aînés, personnes handicapées ou fragiles pendant cette crise sanitaire Covid-19. (...) **Toute notre gratitude à l'ASRIMM et à l'entreprise Givaudan.** Avec tous mes remerciements!

Grâce à vous tous, j'ai reçu des masques, une visière et de la solution hydro alcoolique, bref vous êtes mes mamans et papas Noël du printemps.

Un grand merci également pour le liquide hydro-alcoolique et les diverses enveloppes pleines de masques anti-corona!

Merci à l'entreprise **Givaudan** ainsi qu'à la Dream-team de l'ASRIMM.

PROJET

Vos interlocuteurs:

Jura / Berne

Olivia Saucy
079 120 66 64
olivia.saucy@asrimm.ch

Fribourg / Neuchâtel

Mireille Geiser
079 606 85 57
mireille.geiser@asrimm.ch

Genève / Valais

Petra Benamo
079 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch

Vaud

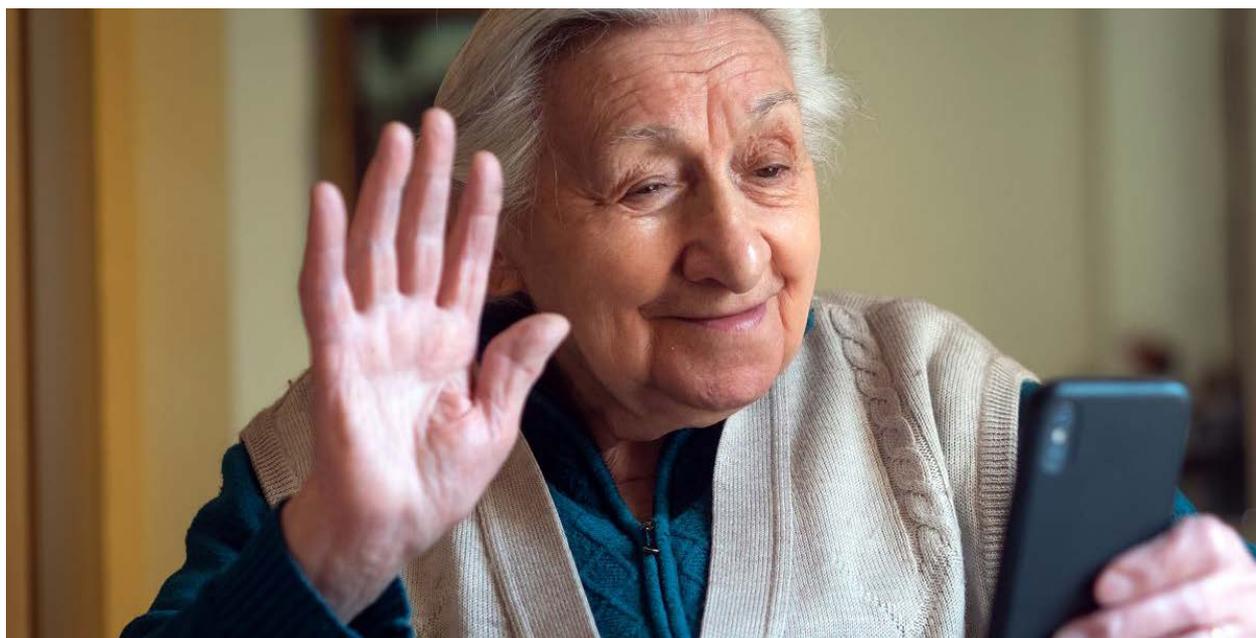
Carole Stankovic
079 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch

Projet pour les personnes de 65 ans et plus

Durant la période de confinement que nous avons traversée, la perte de contacts sociaux a été parfois difficile, en particulier pour les personnes à risque. Les proches sont absents et au téléphone, il manque le contact visuel. Pour certains, l'informatique a alors joué un rôle prépondérant dans la conservation des liens avec la famille et les amis. Seulement, beaucoup de personnes ne sont pas à l'aise avec cet outil et n'ont pas pu avoir accès à ces facilités, en particulier chez les seniors.

Dans cette optique, grâce à un soutien de la fondation Leenards, les membres de l'ASRIMM de 65 ans et plus peuvent bénéficier de cours d'informatique personnalisés. L'objectif étant d'apprendre à utiliser des programmes de visioconférences, dans le but d'entretenir les contacts avec la famille, mais aussi de participer à des groupes d'entraide virtuels, de bénéficier d'un entretien à distance avec une assistante sociale de l'ASRIMM, ou encore d'autres possibilités que peut offrir ce type d'outil.

Si vous êtes intéressés à pouvoir bénéficier d'un soutien pour des cours d'informatique individuels et adaptés à vos besoins, veuillez contacter votre assistante sociale de référence au plus vite.



LA TRANSITION



Introduction

La transition est le passage d'un état à un autre et le retour en arrière n'existe pas. On attribue souvent à l'adolescence le terme de transition. Il y en a pourtant d'autres, comme l'âge de la retraite, un divorce ou le veuvage, plus positif serait une formation réussie, une promotion professionnelle, le mariage ou la survenue d'un enfant peuvent aussi être considérés comme des périodes de transition. Une rupture avec un passé et une ouverture sur un devenir. En fait tous les jours de la vie sont des jours de transition, mais il ne s'agit pas ici de philosopher, l'auteur s'égare.

L'adolescence

L'idée que le jeune se fait de *l'âge adulte* et l'image qu'il se fait de lui à l'âge adulte peuvent être floues ou précises, et peuvent être très différentes l'une de l'autre. Tout dépend de son histoire personnelle et de son contexte de vie. Communément, l'âge adulte se réfère aux relations avec la société, à la trajectoire professionnelle, à un projet de famille, à un éventuel engagement politique et un choix de style de vie.

En général, une transition très attendue chez les jeunes est celle d'avoir *18 ans et d'enfin être adulte!* Il y a bien entendu une part de mystère sur cet état ou ce devenir, mais il importe peu à ce moment, l'enthousiasme efface les éventuelles inquiétudes liées au changement. Et pourtant l'inconnu peut conduire à une perte de sécurité, «on sait ce qu'on a, mais on ne sait pas ce qu'on aura». Que ce soit un ressenti d'excitation teinté ou non d'inquiétude, cette expérience est propre à chacun et repose sur l'expérience au changement, à la confiance, à la capacité d'adaptation. Cette période est ponctuée de quelques rituels, dont le bal des promotions. Bien entendu, l'adolescence se vit de manières différentes selon l'environnement familial et social, et dépend aussi des perspectives d'intégration au monde du travail et à l'inclusion sociale. Au niveau plus intime, c'est une période de découverte de soi et de son apparence et la métamorphose du corps. Il y a la responsabilité de son pouvoir de décision, le besoin d'autonomie et de vivre sa sexualité, les rencontres amicales ou amoureuses et les séparations, l'appartenance à un ou des groupes, les frustrations, les échecs et les espoirs, les réussites, que ce soit dans les études, dans l'exercice d'un art ou dans le sport.

On s'accorde encore aujourd'hui à dire que les *anciens* ne comprennent pas les jeunes, mais le veulent-ils? C'est avant tout un chemin solitaire et comme le signifiait Winnicott, l'adolescent n'aime pas se sentir compris¹. Si ce chemin est solitaire, c'est parce que le jeune le traverse à sa manière, avec ce besoin instinctif de se détacher progressivement de sa famille.

¹ D.W. Winnicott, L'adolescence. De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Payot, 1969

Vivre avec une maladie neuromusculaire depuis son plus jeune âge ou un peu plus tard fait de cette période de transition qu'est l'adolescence une période un peu plus complexe. Le jeune aura vécu déjà plusieurs «ruptures» ou adaptations importantes, dont l'annonce du diagnostic, la perte de la marche, la présence d'une fratrie. Cette longue période qu'est la scolarité confronte le jeune atteint à ce paradoxe difficile que sont ce besoin d'être un élève comme les autres, de faire comme et avec ses camarades et ce besoin tout aussi important d'être respecté dans ses limites. Et par ailleurs le besoin de se détacher de sa famille alors qu'il en est fortement dépendant. C'est à cette période que ses médecins sont progressivement remplacés, il entre dans le monde de la médecine adulte et des assurances sociales adultes.

Dans le cadre scolaire, beaucoup d'autres élèves présentent des problématiques diverses et il est rassurant de constater la variété des mesures possibles pour leur inclusion, les associations de parents d'élèves y ont œuvré «*Tous différents, tous élèves*»². Néanmoins, les élèves atteints de maladies neuromusculaires sont rares et leurs besoins doivent être décrits et compris pour qu'il y soit répondu.

Petra Benamo

La transition «pédiatrique – adulte» au CHUV

Le point de vue de deux médecins du CHUV

La transition est un processus complexe qui ne peut se résumer à un transfert de dossier médical, aussi «épais» soit-il. Ce passage d'un univers de soins pédiatriques à un univers adulte est un véritable chemin (à sens unique!), entamé plus ou moins tôt dans l'adolescence, et qui s'accompagne fréquemment de sentiments mêlant du positif et du négatif. Quitter une équipe et des lieux côtoyés parfois depuis de nombreuses années, avec des hauts et des bas, peut certainement être un moment délicat. Cela est très probablement valable dans tous les domaines de la médecine, les maladies neuromusculaires ne font pas exception.

Un des concepts de la transition veut que le/la jeune adulte prenne progressivement en main sa vie, ses envies, sa pathologie et ses besoins. En condition de bonne santé, cela exige déjà beaucoup de temps et d'investissements. La maladie neuromusculaire chronique amène une complexité supplémentaire, prendre son autonomie malgré une possible dépendance d'autrui, de loin pas facile. Une prise en charge très souvent pluridisciplinaire fragmentée entre les nombreuses spécialités médicales hospitalo-universitaires et de cabinet. En plus, tout un monde virevoltant autour du/de la principal(e) intéressé(e): thérapeutes, écoles (ou lieux de formation), des proches aidants/soutenants/garants, et bien d'autres personnes encore.

Au CHUV, les équipes de neuroréhabilitation/neuromusculaire pédiatrique et adulte ont construit au fil des années un certain fonctionnement pour la transition à la consultation neuromusculaire. De façon générale, l'idée d'un passage «chez les adultes» est amenée quelque part entre 14 et 16 ans, pas de règle stricte pour cela. Ceci est repris durant les consultations suivantes, non pas comme un couperet qui tombera forcément, mais comme une étape vers laquelle nous nous dirigeons ensemble. Et pour s'y préparer, on essaie de donner un rôle grandissant à l'adolescent(e), dans les demandes, les décisions. Ce n'est évidemment pas aussi facile qu'on le lit. Certaines maladies s'accroissent durant l'adolescence, des décisions doivent être prises pour préserver la mobilité, pour garder le dos droit, pour pouvoir continuer de souffler. Et dans des circonstances pareilles, il faut faire preuve de sensibilité pour évoquer et préparer cette transition. Aux transitions! Car chaque «spécialité» fera la sienne, et la consultation neuromusculaire n'est pas forcément la dernière.

Après cette phase «préparatoire» pouvant durer quelques années vient le moment de la «consultation de transition», réunion des 2 équipes (souvent 2 binômes, médecin et infirmière de coordination de l'équipe pédiatrie et leur pendant adulte) autour de la famille, donc facilement 6 personnes rassemblées pour faire une synthèse, un dernier contrôle pour les uns qui tutoient, une première rencontre pour les

²APE Vaud, dossier pédagogie spécialisé

autres qui vouvoient, et mettre les premiers jalons du suivi adulte. Il est possible que certain(e)s lecteurs/lectrices se disent que c'était une consultation assez « ordinaire », avec peut-être juste un peu plus de monde. Il est vrai que la consultation en soi n'est pas forcément très différente, mais ceci ne reflète pas les discussions qui ont lieu entre les équipes, avant et après la consultation. Et nous devons ici souligner l'importance du rôle de nos collègues infirmières de coordination pour le « succès » de cette transition, qui repose tant dans la coordination et planification que dans les échanges d'information.

Pour finir avec un bref aperçu chiffré, cette transition en neuromusculaire concerne un petit nombre de jeunes adultes, en 2019 moins de 5, cette année une dizaine (ce qui est assez rare!).

Nous vous remercions pour la confiance que vous nous portez, et nous continuerons à œuvrer ensemble pour vous offrir des soins de qualité.

Pour les consultations neuromusculaires pédiatrique et adulte du CHUV,

Dr David Jacquier et Dr Stefano Carda

Témoignage de Jonas

La transition médicale enfants-adultes

Jonas aura 19 ans au mois de septembre. Fraîchement entré dans l'âge adulte, il pratique le vélo en été et le ski handicap en hiver et il vient de terminer son apprentissage d'employé de commerce. Vous le connaissez certainement, car il était, avec sa famille, l'ambassadeur du Téléthon 2019. Atteint d'une maladie neuromusculaire, il a accepté de nous faire part de son témoignage de la phase de transition qu'il est en train de vivre au niveau de son suivi médical, entre la pédiatrie et les services « adultes ». Une étape importante, qui touche la plus grande partie du personnel de santé autour de lui.

Comment se décline votre suivi médical? Quels changements sont engendrés par ce passage à l'âge adulte?

J'ai un rendez-vous de contrôle tous les six mois à la consultation neuromusculaire du CHUV. La transition est bien commencée, j'ai déjà fait le rendez-vous avec les deux médecins enfants-adultes et désormais je suis suivi par la consultation des adultes. Deux consultations par année sont également planifiées en cardiologie et en pneumologie. Dans ces deux services, les rendez-vous sont déjà organisés pour faciliter cette transition.

J'ai eu des contrôles réguliers chez une ophtalmologue en lien avec de possibles effets secondaires dus à un médicament.



Au niveau thérapeutique, je fais deux séances de physiothérapie par semaine, l'une en salle qui va rester la même, et l'autre, qui va changer, en piscine avec la pédiatrie du CHUV. J'ai aussi une ergothérapeute pour les moyens auxiliaires selon mes besoins.

Comment s'est passée la transition entre la consultation neuromusculaire pédiatrique et adulte ?

Cela s'est bien passé, je n'ai pas dû gérer moi-même, cela a été organisé par l'infirmière de coordination. Nous avons commencé à en parler environ une année en amont. Le sujet a été amené progressivement et j'ai confirmé que c'était en ordre pour moi. Cela s'est fait en douceur et avec ma collaboration.

Le rendez-vous avec les deux médecins enfants-adultes s'est bien passé. J'ai eu un petit souci de santé juste après ce rendez-vous et cela a été l'occasion de clarifier la nouvelle façon de procéder. Il faut s'adapter mais je pense que pendant le Covid, les choses se passent probablement différemment qu'en temps normal.

Comment avez-vous vécu le fait de quitter des médecins qui vous suivaient depuis des années ?

Cela fait un peu bizarre car le contact était inévitablement plus proche. Après tout ce temps, on connaît les personnes. L'infirmière de coordination en pédiatrie était efficace et la relation de confiance établie. C'est sûr que c'était agréable avec le personnel de pédiatrie, mais il faut bien aussi changer. Les liens sont à créer avec la nouvelle équipe et j'ai confiance.

Qu'est-ce qui est important selon vous, pour qu'un suivi médical se passe bien ?

La qualité du contact avec le médecin est importante et je souhaite avoir mon mot à dire dans le choix des dates de rendez-vous. Si c'est bien fixé, c'est plus agréable et cela permet de ne pas devoir prendre congé trop souvent.

C'est aussi important de pouvoir être au centre du suivi médical. C'était le cas en pédiatrie, et j'imagine que cela sera aussi le cas par la suite. Je n'ai jamais eu l'impression qu'on décidait quelque chose dans mon dos. On m'explique bien les choses, je suis informé et je peux dire oui ou non. La discussion est ouverte et je peux poser des questions.

Selon vous, qu'est-ce qui a aidé pour que cette transition se passe bien ?

Le travail de l'infirmière de coordination est important dans cette étape. Je la connaissais bien et elle a bien organisé tout cela. La discussion avec les médecins a été ensuite positive également.

Un petit mot pour les jeunes qui vont bientôt vivre cette étape ?

Il est vrai que l'inconnu peut inquiéter, on se demande qui sera le médecin. Il y a déjà eu des changements de médecins en pédiatrie, mais jamais tout le monde d'un coup, c'est donc une perte de repères. Je n'ai pas encore tout vu, mais pour le moment cela se passe bien et ne semble pas insurmontable. Honnêtement, je pensais que ce serait plus compliqué. Il faut peut-être être plus attentif à des choses qui se passeraient différemment, mais dans mon cas je n'ai pas eu vraiment de grosses nouveautés. Je leur dirais donc qu'il n'y a pas trop besoin de s'inquiéter, cela fonctionne bien, on est bien accompagné.

Propos recueillis par Carole Stankovic-Helou

Pour approfondir

- Questionnaire «Good2Go» - Suis-je prêt(e) pour la transition ? Le questionnaire a pour but d'évaluer le niveau de préparation au transfert des adolescents. Une première version du questionnaire «Good2Go» validée en langue française est disponible.
<https://advenir-robertdebre.aphp.fr/wp-content/uploads/2019/10/questionnaire-g2g-site.pdf>
- La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. Joan-Carles Suris, Françoise Dominé, Christina Akré; Rev Med Suisse 2008; volume 4. 1441-1444
<https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-161/La-transition-des-soins-pediatriques-aux-soins-adultes-des-adolescents-souffrant-d-affections-chroniques>
- Transition aux soins adultes : une vue d'ensemble. Anne Meynard, Anne-Emmanuelle Ambresin, Joan-Carles Suris; Rev Med Suisse 2015; volume 11. 434-437
<https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-462/Transition-aux-soins-adultes-une-vue-d-ensemble>
- Du pédiatre au généraliste : apporter une continuité aux soins de premier recours de l'enfance à l'âge adulte Meynard-Colomb, Anne, et al. Revue médicale suisse, 2018, vol. 14, no. 606, p. 966-970

La transition à l'école

Quel élève n'a pas ressenti parfois quelques craintes à passer d'un cycle à l'autre en raison du brassage des élèves, du changement d'enseignant ou à cause de ses résultats et s'est senti rassuré en sachant que ses camarades passaient ce cap eux aussi, un passage somme tout assez banal.

Ces moments de transition passent normalement et sont par exemple, le passage d'un cycle à l'autre (voir tableau annexé), le changement de local de classe, de camarades et d'enseignant, un plus grand nombre d'enseignants selon les branches, le changement d'établissement scolaire, et plus tard la transition au post-obligatoire. Pour un élève ordinaire ces transitions sont vécues avec les camarades sans état d'âme particulier, juste un cap de franchi.

« Ne considérons plus les enfants plus fragiles comme des étrangers à intégrer. Leur privation du droit d'apprendre parmi les autres fait injure à l'idée même d'éducation, à celle de dignité. Apprendre et vivre, c'est la même chose : autorisons-les à vivre aussi pleinement que possible. Faisons fi des écueils et des résistances. »³

En revanche, un élève avec des besoins particuliers vit cette transition différemment, il est en partie tributaire de la reconnaissance que les autres, camarades et enseignants, auront de ses besoins. Ses parents doivent anticiper (verbe bien connu...) et expliquer sa situation lors de réunions de réseau afin d'y obtenir les mesures nécessaires qui vont des adaptations au niveau des barrières architecturales, à l'aide motrice à apporter avant, pendant et après les périodes d'enseignement, à l'attitude générale à adopter pour lui apporter le soutien.

Certains élèves reçoivent le diagnostic avant d'entrer à l'école. D'autres verront les signes et symptômes d'une maladie neuromusculaire apparaître au cours de leur fréquentation scolaire. Si heureusement, la maladie ne provoque pas toujours de douleurs, la fai-

blesse musculaire elle peut provoquer des crampes et des déformations articulaires. Ces élèves seront suivis médicalement, ils auront à subir des examens et des tests auxquels s'ajouteront progressivement des séances de physiothérapie, logopédie, ergothérapie et un soutien psychologique.

En plus de ces moments de transition propre au cursus scolaire et de la lourdeur du suivi médical peuvent venir s'y ajouter ces *transitions* d'ordre plus personnelles mais au combien visibles quand il s'agit de l'introduction de l'utilisation de l'ascenseur à l'école, d'un fauteuil roulant, d'un assistant de vie scolaire. Car vous le savez, manquer de force physique est encombrant c'est le moins que l'on puisse dire ! Oui, le monde s'est construit par et pour des personnes qui peuvent



monter et descendre des rampes ou des escaliers ou quelques marches, qui ont la force d'ouvrir et fermer les portes des lieux publics, des magasins ou de leur immeuble, peuvent entrer et sortir seul d'un transport scolaire ou public, et qui peuvent porter leurs sacs, et même écrire à la main. Et qu'en est-il pour les plus jeunes et leur accès aux bâtiments scolaires, aux vestiaires et WC, à la salle de travaux manuels dans les sous-sols ou à la salle de musique dans les combles ?

³ Charles Gardou, Conférence à l'Université de Lausanne le 5 mai 2010, p 12

Un élève au centre d'un patchwork de compétences. Ou comment soutenir l'élève?

Vous seriez étonnés de savoir combien de parents ont (eu) le sentiment d'être considérés comme des parents «poules» alors qu'ils exposaient les besoins spécifiques de leur enfant à l'enseignant. Une récente étude de la Faculté de biologie et de médecine UNIL concluait dans son rapport sur les difficultés d'intégration scolaire des enfants atteints de maladie neuromusculaire, en écrivant «qu'il est du devoir de la société de s'adapter aux particularités des enfants souffrant de MNM et de pallier les inégalités par des prises en charges adéquates et adaptées afin de prévenir toute exclusion de l'environnement scolaire du fait de la situation de handicap, quelle qu'elle soit»⁴. Ainsi il est recommandé que l'élève et ses parents soient soutenus pour communiquer ouvertement avec les enseignants et les autres élèves afin de s'adapter, s'habituer. Mais que faut-il dire et à qui?

La présence de professionnels spécialistes MNM (atteints de maladie neuromusculaire) qui connaissent l'élève en dehors de l'école est souvent profitable pour expliquer les fragilités, la fatigabilité. Il s'agit d'échanger régulièrement pour comprendre et d'ensuite adapter les soutiens aux besoins de l'élève. Pédiatre, pédiatre spécialiste, physiothérapeute, logopédiste, ergothérapeute, psychologue et/ou assistante sociale sont des ressources de premier plan, leur compréhension et leurs observations sur le patient-élève sont une source d'information indispensable. En effet, la maladie étant rare, les enseignants comme les autres élèves n'ont probablement encore jamais rencontré une autre personne avec ce diagnostic et n'en rencontreront peut-être jamais. Par ailleurs, l'expérience de parents-pairs ayant passé par-là est à solliciter sans modération.

Mais avant tout, il s'agit de créer une relation de confiance avec l'élève. Quelque soit son âge, il est capable et a besoin de pouvoir dire à son enseignant, à son assistante de vie scolaire, à son physiothérapeute ce qu'il peut faire ou pas chaque jour. Et ceux qui pensent que l'élève pourrait profiter de la situation se trompent, il aimerait tellement être et faire comme les autres. Nous avons l'obligation de lui faire confiance, il a besoin d'oser dire ses limites. La première relation où il apprend à se confier est celle qui le lie à ses parents. Et ses parents tant bien même le lien fort qui les unit ne peuvent se mettre à sa place. Personne d'autre que lui sait ce dont il a besoin.

«La dépréciation des enfants les plus vulnérables, liée à des préjugés récurrents et comparable à celle qui touche les minorités culturelles, a des conséquences incalculables sur le plan éducatif et social. Cela défait côté cour ce que les discours prônent côté jardin. C'est par une action en profondeur sur la culture, mobilisant l'ensemble des citoyens de nos pays, que nous parviendrons, à épuiser, à désincruster le regard sur le handicap.»⁵

Précisons, qu'avec l'entrée en vigueur du Programme d'étude romand à la rentrée 2012 et des Lois cantonales sur la pédagogie spécialisée entre 2014 et 2018, les services cantonaux de l'enseignement spécialisé, les institutions spécialisées et les établissements scolaires ont mis en œuvre les mesures visant à l'inclusion scolaire des élèves présentant un handicap et/ou des difficultés d'apprentissages. La plupart de ces mesures sont proposées aux élèves présentant des difficultés de concentrations, de socialisation, des élèves malvoyants et malentendants, de difficultés cognitives et les diverses déclinaisons de dys... pour ne citer que les principaux.

«L'intégration d'un enfant à besoins particuliers nécessite, en ce qui le concerne :

- L'implication des parents de l'enfant et de l'enfant lui-même dans le processus d'évaluation des mesures octroyées,
- Un suivi de la part du SESAF (Service de l'enseignement spécialisé) pour veiller à l'équité et la pertinence de la mesure,
- L'existence d'un projet pédagogique qui, dans une école qui reste sélective, valorise les progrès et ouvre des portes pour l'avenir,
- Une prise en charge des transports quand c'est nécessaire (en fonction du type de handicap).»⁶

En revanche, ces protocoles d'accompagnement qui recouvrent des mesures simples ou renforcées ne tiennent pas compte du handicap physique des élèves MNM car ils sont rares (prévalence de 1:10'000 alors qu'il y a en général 1'000 élèves par établissement scolaire, donc un élève MNM pour 10 établissements). Ainsi ce sont les parents qui jouent en premier lieu le rôle de «Case-manager». Alors que les professionnels négligent parfois ou trop souvent, osons quand même le dire ici, la valeur de leur *savoir expérimentiel*. Tout au long du cursus scolaire, à chaque transition ou changement, l'élève et ses parents doivent expliquer les besoins et discuter de l'adéquation des mesures proposées. Le travail en réseau est indispensable. Se

⁴ L'intégration scolaire des enfants vivant avec une maladie neuromusculaire AeblyDylan, AtitallahNadia, ChahidBadr, NaillRachid, RoubatyAurélié, UNIL, Faculté de biologie et de médecine

⁵ Charles Gardou, Conférence à l'Université de Lausanne le 5 mai 2010, p 3

⁶ APE Vaud résolutions AGD 2012

faire accompagner de professionnels non scolaires est indispensable et s'inspirer de l'expérience d'autres parents est enrichissant. Le témoignage qui suit l'illustrera.

“ Seule la confiance diminuera l'impact de la maladie sur lui, sur sa vie ”

En d'autres termes et pour conclure ici, le cursus scolaire des élèves MNM est une traversée commune d'obstacles. On y rencontre de magnifiques personnes bienveillantes qu'il suffit d'informer pour mettre en commun un suivi personnalisé. Mais vous imaginez ou savez bien qu'il y a aussi des professionnels qui ne comprennent pas, « faut-il taper sur la table ou

encore dialoguer » se demandait une maman. L'élève doit avoir confiance en chacun, seule cette confiance diminuera l'impact de la maladie sur lui, sa vie. Ces enfants et ces jeunes ont une combativité, d'autres diraient qu'ils sont des « Têtes brûlées », ils vont de l'avant et se plaignent si peu. Les parents ont une énorme charge, celle de défendre les droits de leur enfant. Ils doivent en outre savoir accueillir leurs émotions et celles de leur enfant (sans l'aborder ici, nous n'oublions pas la place de la fratrie). Il est vite insupportable pour les parents de ressentir l'injustice subie par leur enfant. Ce besoin d'offrir protection, sécurité, chaleur et confiance sont les fondements de l'amour. Accompagner ces élèves et leurs parents, c'est tenter de se mettre à leur place, de changer notre regard. Cela nous apprend à les respecter au plus juste de leur dignité et nous offre en retour ce riche sentiment de solidarité.

Petra Benamo

Service d'enseignement spécialisé par canton :



Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF)



<https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/departements/departement-de-la-formation-de-la-jeunesse-et-de-la-culture-dfjc/service-de-lenseignement-specialise-et-de-lappui-a-la-formation-sesaf/>



Enseignement spécialisé
<https://www.ge.ch/enseignement-specialise>

Pédagogie spécialisée
<https://www.vs.ch/web/scj/pedagogie-specialisee>



Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide SESAM

<https://www.fr.ch/dics/sesam>



Office de l'enseignement spécialisé
<https://www.ne.ch/autorites/DEF/SEEO/organisation/Pages/OES.aspx>



Pédagogie spécialisée - Une école pour tous!
<https://www.jura.ch/DFCS/SEN/Ecole-jurassienne/Pedagogie-specialisee/Pedagogie-specialisee-Une-ecole-pour-tous.html>

Témoignage de Romain

Rentrée au cycle d'orientation

Aujourd'hui âgé de 10 ans, Romain entrera au cycle d'orientation à la rentrée et si vous avez lu l'article précédent, alors vous savez qu'il a déjà franchi quelques transitions. Romain était jusque-là scolarisé dans son village, il ira dorénavant dans l'établissement des Grands et il se réjouit tellement, c'est La Transition! Il n'a pas peur, il a visité le nouvel établissement, les WC et vestiaires, il a rencontré certains de ses nouveaux enseignants, le directeur adjoint est venu lui souhaiter la bienvenue.

Vous le connaissez sans doute déjà un peu ou même bien, il se déplace depuis de nombreuses années en fauteuil électrique. Son témoignage a un intérêt ici pour vous lecteurs afin de décrire l'importance des mesures prises pour lui permettre de suivre sa scolarité. Ne baissez pas les bras, aucun jeune ne baisse les bras si vous ne les baissez pas. Si parfois ce sentiment vient, c'est que l'environnement scolaire n'est pas ouvert, il attend que vous trouviez la clé. Les parents et leur enfant MNM sont des précurseurs. Sa maman qui a appris à mettre son poing dans sa poche s'est souvent sentie avec des *bottes en caoutchouc aux pieds et une fourche à la main* pour aller réexpliquer, négocier encore et encore. Elle a à de nombreuses reprises ressenti l'angoisse qu'il lui soit dit «on vous le flanque en institution». Oh, cette peur d'être allée trop loin, trop loin à batailler contre le système pour qu'il s'ouvre pour qu'il comprenne et que ce système se retourne contre elle. Finalement, ils (les parents et toute l'équipe) ont déniché, inventé des montagnes de mesures, monté en haut des hiérarchies cantonales pour être entendus, jamais sur Fribourg de telles mesures n'avaient été mises en place, pourtant cela a été possible à force de patience, de dialogue, d'ouverture et de confiance.

Pour préparer cette rentrée 2020-2021 voici ce qui a été fait depuis de nombreuses années.

De régulières séances de réseau composé de:

- Les **parents** sont présents et font ensuite une synthèse à Romain, selon les situations le directeur lui fait également un retour

- Le **directeur**, qui a inlassablement écouté pour comprendre jusqu'aux plus subtils ajustements si importants pour Romain alors qu'ils semblent si minimes aux yeux du profane afin d'offrir à Romain la richesse de se sentir compris, donc accepté. La sécurité, la confiance. Même si le chemin est difficile, que la voiture est bousculée dans tous les sens par les nids de poule, les orages, les ravins, il suffit que le chauffeur et la voiture soient sûrs pour qu'on se sente la force d'avancer. Cette posture centrale a aussi contribué à donner de la légitimité aux autres intervenants pour exprimer leurs observations, oser questionner pour mieux comprendre, de réévaluer les mesures testées, des nuances à apporter, et que rien n'est figé
- Les **enseignantes** de classe, un rôle clé de disponibilité, de soutien, d'ouverture, de compréhension, d'enseignement et d'éducation, elles suivent Romain tous les jours avec ses hauts et ses bas, elles le comprennent
- L'**enseignante spécialisée**, dont le rôle consiste à adapter les supports de cours, les évaluations où l'oral est privilégié au lieu de l'écrit, il épèle les mots de vocabulaire appris, (8 unités/sem)
- L'**assistante de vie scolaire**, un rôle d'écoute, de force motrice, une aide concrète à prendre ses affaires, à écrire à sa place, etc., ne fais pas à sa place mais à sa demande
- L'**ergothérapeute** veille à ce que Romain puisse avoir accès à tous les lieux, puisse être changé, transféré en toute sécurité, veille à ce que les moyens auxiliaires pour communiquer – commande de la tablette par le joystick de fauteuil et se déplacer soient fonctionnels
- La **physiothérapeute** qui explique la force de Romain, ses capacités et limites
- La **psychologue** le suit depuis de nombreuses années (3H) pour parler de l'école et de tout et de rien. Elle a son cabinet en ville mais vient à l'école pour limiter la fatigue des déplacements
- Le **médecin pédiatre**, est venu sporadiquement, selon les besoins

- Le **médecin spécialiste du CHUV** est venu une fois pour expliquer clairement les limites de ce qui peut être demandé à Romain. Sa présence a permis un véritable déclic de compréhension par le corps enseignant
- **L'assistante sociale de l'ASRIMM**, est venue sporadiquement, en fonction des moments clés.

Peut-être, a-t-il manqué un dossier avec les mesures expliquées par écrit: la prise en charge pour faire les transferts aux WC, pour lui mettre sa veste, que mettre dans son sac, etc. afin de ne pas avoir à répéter les explications sur le *qui fait quoi comment et quand*. Dossier d'autant plus précieux dès la rentrée parce que les enseignants y seront nombreux.

Les projections des parents sur cette rentrée scolaires diffèrent de celles de Romain qui se réjouit. Les parents ont l'habitude d'anticiper, ils ont traversé des périodes difficiles où Romain n'avait plus le goût d'aller à l'école parce qu'il n'était pas compris, ses résultats avaient dégringolé. Cela les insécurise, néanmoins, le témoin est passé, les anciennes enseignantes et

l'ancien directeur restent à disposition de la nouvelle équipe pour transmettre.

Vous le savez, l'attitude des intervenants auprès de Romain a été et sera déterminante. Il sent quand un adulte fait à sa place au lieu de l'aider, qui sait distinguer cette nuance? Il sent quand ce qu'il dit est pris en compte ou pas ou mal. Illustrons avec la fatigue. Il ne sert à rien de lui dire qu'il devrait se coucher plus tôt et qu'il devrait faire moins d'activités; non il a déjà la fatigue liée à sa faiblesse musculaire, il a de nombreuses séances paramédicales en plus des élèves ordinaires, comme un sportif de haut niveau. Et il a aussi besoin de faire des activités sympas voire nulles. Cette posture est subtile. Il a besoin de vivre, de créer, de s'inventer. Lui donner le goût d'apprendre, d'apprendre à apprendre, d'aiguiser ses intérêts et de devenir ce qu'il sera sans le savoir. Oser lui donner la joie et la confiance d'être là.

Souhaitons bon vent à cette nouvelle équipe!

Propos recueillis auprès de Mme Bossy, la maman de Romain, par Petra Benamo

Bibliographie / Pour approfondir

MuscleFacts - Guide pour les écoles, Sensibilisation aux maladies neuromusculaires, Dystrophie musculaire Canada, https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/MuscleFacts_SchoolResourceGuide_FR.pdf consulté le 22.07.2020

L'intégration scolaire des enfants atteints de maladie neuromusculaire, Dylan Aeby, Nadia Atitallah, Badr Chahid, Rachid Naili, Aurélie Roubaty, UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3e année de médecine, Module B3.6 – Immersion communautaire, <https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dumsc/dumsc-imco2018-poster-g15.pdf> consulté le 22.07.2020

Neuromusculaires (Maladies) : BEP (Besoins éducatifs Particuliers), Publié sur le site Tous à l'école, <http://www.tousalecole.fr/printpdf/1281> <http://www.tousalecole.fr/content/neuromusculaires-maladies-bep> consulté le 22.07.2020

La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap : quels enjeux pour nos pays? Charles Gardou Conférence à l'Université de Lausanne le 5 mai 2010, https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/sesaf/oes/ECES_formation_continue/ECES-Conf_Gardou_texte.pdf consulté le 22.07.2020

Parlons de sexualité: un guide ressources pour les parents, Guide pour les parents d'adolescents et jeunes adultes atteints d'une maladie neuromusculaires, Dystrophie musculaire Canada, <https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/Parlons-de-Sexualite-FR.pdf> consulté le 22.07.2020

Pédagogie spécialisée, Association des parents d'élèves Vaud, RESOLUTIONS ADOPTEES EN ASSEMBLEE GENERALE DES DELEGUES 7 JUIN 2012, <http://www.apevaud.ch/wp-content/uploads/2014/06/Resolutions-LPS-AGD-2012.pdf>, consulté le 22.07.2020

INTEGRER LES DIFFERENCES A L'ECOLE: ENJEUX, RESOLUTION AGD 2008 VOTEE EN 2008, <http://www.apevaud.ch/wp-content/uploads/2014/06/R%C3%A9solution-Int%C3%A9gration-AGD-2008.pdf> consulté le 22.07.2020

«Tous différents, tous élèves», APE Vaud, <https://www.ape-vaud.ch/dossiers/pedagogie-specialisee/> consulté le 22.07.2020

Les changements dans les prestations AI quand l'enfant devient adulte

Un aperçu des étapes importantes vers la vie adulte. Source: Procap; Service juridique

Dès 13 ans	Si l'enfant a besoin de soutien pour son insertion professionnelle, l'AI accorde des mesures professionnelles. Les parents d'enfants qui suivent l'école ordinaire devraient envoyer cette demande à partir de la 7e année scolaire. Si l'enfant fréquente une école spécialisée, la demande se fait souvent un peu plus tard. Consultez dans ce cas les responsables de l'école spécialisée et l'AI.
Dès 16 ans	Les parents qui ont une activité professionnelle peuvent demander à la caisse de compensation (ou à l'employeur) la prolongation du versement des allocations familiales. Pour les enfants incapables de gagner leur vie, les allocations sont versées jusqu'à 20 ans révolus au moins.
Dès 17 ans	Il est conseillé d'examiner la question du financement des soins et de l'aide à domicile (contribution d'assistance, prestations complémentaires, assurance maladie, etc.). Le droit à la rente AI prend naissance au plus tôt à 18 ans. La demande devrait cependant être déposée 6 mois avant le 18ème anniversaire. Les parents peuvent demander à la caisse de compensation des bonifications pour tâches d'assistance dès que l'enfant le plus jeune de la famille a 16 ans et à condition que l'enfant avec handicap vive à la maison et touche une allocation pour impotent de degré moyen ou grave. La bonification pour tâche d'assistance n'est pas une prestation en argent liquide, elle aura toutefois un effet positif sur le calcul de la rente AVS des parents. Cette bonification doit être réclamée chaque année. La circulaire d'information correspondante peut être commandée auprès de la caisse de compensation. Il est conseillé de prendre contact avec l'autorité de protection de l'adulte avant le 18 ^e anniversaire afin d'étudier la question de la curatelle. Grâce à une procuration, les parents ou d'autres personnes peuvent soutenir le jeune adulte dans les questions administratives ou bancaires. Clarifiez assez tôt les questions de succession.
Dès 18 ans	Les mesures professionnelles de l'AI ouvrent le droit à des indemnités journalières. L'allocation pour impotent est versée tous les mois et ne doit plus être facturée. Il faut vérifier si une allocation pour impotent peut être demandée en raison d'un besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie. Cette forme d'allocation n'existe pas pour les enfants. Le supplément pour soins intenses est supprimé dès l'âge de 18 ans. On peut demander des prestations complémentaires (PC) en complément à une rente AI, à une allocation pour impotent ou à des indemnités journalières. Avant de faire la demande, vérifiez si l'aide apportée gratuitement par des proches pourrait être fournie par des prestataires externes rémunérés et être ainsi prise en charge par les PC. Certains frais dus à la maladie ou au handicap (franchise, quote-part, dentiste, etc.) peuvent aussi être remboursés par les PC. Il faut clarifier avec l'assurance responsabilité civile (RC) combien de temps et à quelles conditions l'enfant est encore couvert par la police RC familiale. D'autres questions concernant les assurances privées, par exemple l'assurance ménage, peuvent se poser. Les bénéficiaires de prestations complémentaires peuvent demander à Serafe l'exonération du paiement de la redevance radio-TV. Les questions relatives aux impôts (déduction des frais liés au handicap, dispense de la taxe pour véhicule moteur, etc.) devront également être examinées.
Dès 20 ans	L'AI ne prend en charge les mesures médicales que jusqu'à l'âge de 20 ans. Il est dès lors conseillé d'examiner si des traitements importants peuvent être commencés avant le 20 ^e anniversaire. Ensuite c'est l'assurance-maladie qui prend en charge les traitements médicaux. Les personnes sans activité lucrative paient des cotisations AVS-AI à partir de 20 ans. Celles qui travaillent paient les cotisations (retenues par l'employeur) à partir de 17 ans.

En cas de questions, n'hésitez pas de prendre contact avec votre assistante sociale

CENTRES

POUR DES MALADIES RARES



CHUV, Lausanne



HUG, Genève

Le CHUV et les HUG sont depuis le 20 mai les deux centres romands pour les maladies rares

En Suisse 6 centres pour maladies rares sont actuellement reconnus par la kosek (la coordination nationale des maladies rares) : Ces six nouveaux centres sont désormais accessibles à:

- **Lausanne** (Centre Maladies Rares au **CHUV**),
- **Genève** (Centre Maladies Rares des **HUG**),
- **Bâle** (Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel),
- **Berne** (Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital),
- **Saint-Gall** (Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten) et
- **Zürich** (Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich).

Les Centres pour maladies rares sont des points de contact interdisciplinaires vers lesquels les patient-e-s dont le diagnostic n'est pas clair peuvent se tourner pour obtenir des précisions et un diagnostic plus précis. Les Centres travaillent sur plusieurs maladies et coordonnent les compétences des expert-e-s concerné-e-s. Dès qu'un diagnostic a été posé, les patient-e-s reçoivent des soins de la part de Centres de référence et de spécialistes de la maladie. Les Centres pour maladies rares soutiennent également les services d'information destinés aux personnes atteintes de maladies rares (tels que les lignes d'assistance téléphonique), organisent des formations et participent à la recherche.

Ouverture du processus de reconnaissance des Centres de référence dans les domaines des maladies métaboliques rares et des maladies neuromusculaires rares

Après la reconnaissance des premiers Centres, la kosek a lancé en juin 2020 la deuxième procédure de candidature pour les Centres de diagnostic des maladies rares. En juillet 2020, la kosek a également lancé les procédures de candidature pour les Centres de référence dans les domaines des maladies métaboliques rares et des maladies neuromusculaires rares.

L'Asrimm et quelques-uns de ses membres collaborent avec le CHUV pour préparer la candidature auprès de la kosek.

TELETHON

“ Ensemble,
nous sommes
plus forts. ”



Jumpy et son bébé: notre
mascotte 2020!

Disponible dès décembre

Tout au long de son action 2019, la fondation Téléthon a eu la chance de partager la vie de Jonas et de sa famille.

En septembre 2019, Jonas a fêté ses 18 ans. En dernière année d'apprentissage durant son mandat d'ambassadeur, nous sommes très fiers de vous annoncer qu'il a réussi son CFC d'employé de commerce. Nous lui transmettons encore une fois nos vives félicitations!

Cette dernière année nous avons été par Jonas, mais également par une amie très proche dont son enfant adolescent est également atteint d'une maladie génétique rare, particulièrement touchés par les défis que représente le passage en milieu professionnel.

En discutant autour de nous, nous nous rendons compte des nombreuses questions que se posent les gens, nos donateurs, nos partenaires et nos incroyables bénévoles.

Ils sont souvent étonnés, voire choqués par certaines situations partagées par une personne touchée ou par un membre de sa famille. Il est à relever qu'il y a aussi parfois de belles histoires d'intégration dans le monde du travail. Certains employeurs ont à cœur de s'investir et se donnent les moyens d'une inclusion réussie.

Ce sujet est bien souvent le centre de préoccupations de bien des familles et les challenges pour ne pas dire les difficultés rencontrées sont bien souvent méconnues de la population.

Si vous souhaitez témoigner sur l'intégration professionnelle, votre témoignage est le bienvenu. Partagez avec nous votre expérience positive ou négative.

Ensemble, nous sommes plus forts.

En sensibilisant la population, en les renseignant, nous sommes convaincus que les choses avanceront. L'ignorance est souvent source de maladroites.

Par écrit, par audio, par vidéo, ou simplement par téléphone votre histoire nous intéresse ; de façon anonyme ou pas. Contactez la fondation si vous souhaitez partager avec nous votre expérience :

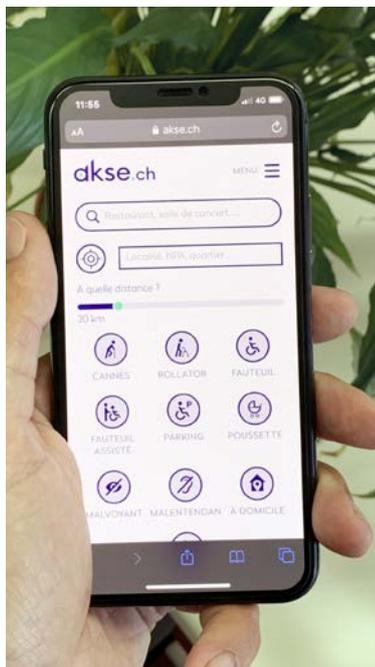
Fondation Téléthon Action Suisse 021 808 88 77 ou info@telethon.ch

Chaque personne doit pouvoir trouver sa place dans la société!

COVID - Le Téléthon 2020 aura bien lieu!!!

Le centre de coordination envisage tous les scénarios possibles pour le mois de décembre. Ce que l'on peut déjà vous affirmer: C'est que manifestations ou pas, Téléthon il y aura! Quitte à ce que cela soit depuis notre salon!!

Promis, on vous en dit bientôt plus! Mais réservez déjà le week-end du 04 et 05 décembre 2020!



CULTURE & LOISIRS

Une application pour l'accessibilité

akse.ch; un Accès pour Tous

La plateforme internet initiée par l'association

Un soir d'octobre 2018, Alexandre Fallet a vécu un grand moment de solitude dans un restaurant: «Je devais me rendre aux WC. Ils étaient situés au sous-sol, il n'y avait pas d'ascenseur et j'étais en fauteuil roulant». Lui qui jongle entre ses cannes et son fauteuil roulant pour avancer, ce père de famille de 49 ans, formateur d'adultes à l'AI à 50%, a créé l'association à but non lucratif:

Un Accès pour Tous. L'association «Un Accès pour Tous» a été créée dans le but de développer et promouvoir la plateforme **akse.ch**.

akse.ch, permet de trouver les emplacements accessibles aux personnes à mobilité réduite. Incluant les personnes ayant des cannes, un rolator, un fauteuil, mais également les parents qui sont confrontés à cette même difficulté avec les poussettes. Elle compte à ce jour plus de 3'400 points recensés.

La plateforme se veut participative et vivante: l'actualité y est intégrée. Un filtre Covid19 y est intégré, ce qui permet à tout un chacun d'être certain que les mesures sanitaires y sont respectées.

akse.ch, un wikipedia de la mobilité.

Alexandre Fallet

AGENDA

Journée à thème de l'ASRIMM le samedi 3 octobre 2020

Être proche aidant, comment tenir le coup ?

« Cette question je me la pose souvent mais n'ai pas encore trouvé la réponse ! Ai-je vraiment le choix ? Que puis-je faire ? Et ne me parlez pas du Covid, période pendant laquelle, je n'ai pas pu compter sur certains professionnels ! »

« Parfois l'on me dit que je ne suis pas un.e proche aidant.e car presque chacun aide un proche ! »

Aimeriez-vous savoir comment se définit un proche aidant ? De quelles prestations cantonales vous pouvez bénéficier ?

Si ces questions ou d'autres résonnent en vous, cette journée est pour vous ! Elle vous donnera l'occasion de découvrir la définition de proche et être reconnu.e.

Après la présentation des prestations cantonales nous aurons le privilège d'entendre un témoignage d'une personne proche aidante.

Un temps de parole vous sera donné dans les ateliers proches aidants ou personnes concernées. Vous pourrez, si souhaité, déposer, dire ce que vous avez vécu ou vivez. Cela sera aussi l'occasion de réfléchir, par exemple, à vos besoins et ce qui devrait être mis en place afin de vous accompagner dans votre quotidien ou en cas de crise.

Proches aidants ou personnes aidées vous êtes précieux et lors de cette journée nous souhaitons trouver ensemble des pistes pour poursuivre votre chemin de vie.

Le contenu vous titille ? Alors n'hésitez pas à vous inscrire à cette journée qui aura lieu le samedi 3 octobre à Y-Parc Yverdon. Au plaisir de vous rencontrer !

Week-end « Multisport » les 10 et 11 octobre 2020

Le week-end pour les enfants et adolescents avec l'Association Plusport à Couvet va avoir lieu. Raftoball, Powerchair Hockey et plein d'autres jeux sont au programme de ces deux jours sportifs !

Les inscriptions sont terminées.



Journée intercantonale des proches aidants le 30 octobre 2020

AVEC TOI JE PEUX... Merci aux proches aidant.e.s !!!!

La Journée intercantonale des proches aidant.e.s a lieu chaque année le 30 octobre. Elle constitue un acte symbolique fort à travers lequel les cantons reconnaissent la contribution et l'engagement des proches aidants en faveur du maintien à domicile des personnes de leur entourage atteintes dans leur santé ou leur autonomie.

Chaque canton organise des prestations pour vous. Vous trouvez toutes les informations sous :

www.journee-proches-aidants.ch

A vous qui vous engagez régulièrement pour votre proche et faites un travail dans l'ombre,

Merci pour votre don de soi

Merci pour votre persévérance

Merci pour qui vous êtes

... et pour terminer une phrase d'actualité « Prenez bien soin de vous ».

Journée à thème de l'ASRIMM le samedi 31 octobre 2020

Les transitions entre : se former, travailler, retraiter

Je me forme et je travaille

- Inclusion scolaire, quelles prestations de soutien
- Orientation professionnelle pour les jeunes
- Formation professionnelle, ce qui est possible par l'AI et comment trouver son chemin

Je travaille moins ou je ne travaille plus

- Travailler et être attentif dans sa santé, quand et que faut-il communiquer à son employeur

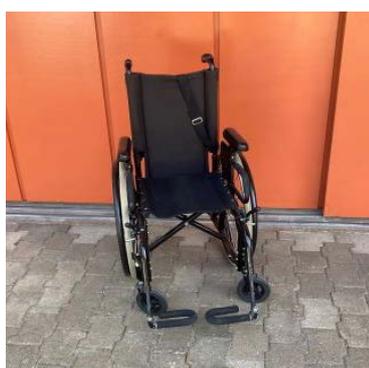
- Diminution du pourcentage de travail, les dangers
- La réorientation professionnelle, réadaptation professionnelle, rente partielle
- Socialement inséré

La retraite

- Les différentes pertes dont la perte de l'emploi, rentier AI
- La retraite AVS
- Le processus de transformation

N'hésitez pas à vous réserver cette journée qui aura lieu le samedi 31 octobre à Y-Parc Yverdon.

ANNONCE



A DONNER

Deux Scooters

Véhicule motorisé Amigo RT Express
 Marche arrière Surfaces de voyage : intérieur / extérieur
 Rotation du siège à 360° Poignée ajustable
 Poids : 113 kg Largeur : 63.5 cm Longueur : 106.68 cm
 Hauteur : 90.17 cm. Fabriqué aux États-Unis.
 Prix neuf : 3'000 USD
 La batterie doit être changée,
 Prix : env. 50 CHF commander via le lien ci-joint :
<https://www.myamigo.com/our-products/rt-express/>

+

Une chaise roulante

Modèle Quickie - acheté à transport handicap Genève

A venir chercher à Gland
 Personne de contact : Téléthon, centre de coordination,
 021 808 88 77

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

VAUD (CHUV)

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

Madame Sabina Rainy,

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

Dre Andrea Klein,

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

GENÈVE (HUG)

Enfants et adolescents

Dr Joel Fluss

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

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

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

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

Conseils & informations

Comité

Mme Dominique Wunderle,
Présidente

M. Sébastien Kessler,
Vice-Président

Membres

Mme Lise-Marie Bossy
Mme Cathy Feldman
Mme Pamela Ruga
M. Enrico Zuffi

Coordinatrice administrative

Irina Grandjean
irina.grandjean@asrimm.ch

Finances et Fundraising

Lionel Capt
lionel.capt@asrimm.ch

Médecin-conseil du Comité et de l'équipe sociale

Dr Murielle Dunand
Médecin spéc. FMH en neuro-
logie
Place de Cornavin 14
1201 Genève

Directrice

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

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
Mardi au vendredi

Carole Stankovic-Helou

(VD)
☎ +41 79 120 68 95
carole.stankovic@asrimm.ch
Lundi au mercredi

Mireille Geiser

(FR/NE sauf Chaux-de-Fonds)
☎ +41 79 606 85 57
mireille.geiser@asrimm.ch
Mardi au jeudi

Olivia Saucy

(JU/BE/NE Chaux-de-Fonds)
☎ +41 79 120 66 64
olivia.saucy@asrimm.ch
Mardi

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



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

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