

entre entre

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

Actualité de l'ASRIMM

Initiative sur l'inclusion: Nous avons besoin de vous

L'Association Rafro Léman recrute

Automne 2023 Dossier thématique La qualité de vie Vivre de manière autodéterminée

SOMMAIRE



ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice



4

DOSSIER THÉMATIQUE: LA QUALITÉ DE VIE

- · L'autodétermination; une question de la qualité de vie
- Une vie digne et épanouissante: La qualité de vie à domicile pour les personnes handicapées dépendantes
- Vivre dans son propre logement choix délibéré ou forcé?
 Témoignage
- · Récit d'un assisant de vie et de son expérience. Témoignage
- La contribution d'assistance: Qu'est-ce que c'est?
 Quelles sont les conditions d'octroi?
- InVIEdual: l'association des employeurs et employeuses avec handicap vivant avec une assistance
- Un chien d'assistance; Un accompagnant pas comme les autres. Témoignage
- Comment faire quand la participation sociale devient plus difficile. Témoignage
- Rouler vers l'autonomie: quand l'intimité devient un combat quotidien





ASRIMM

- · Le camps des enfants: «On s'éclate à la Grand'Borne»
- · Sortie catamaran pour les adultes à Estavayez-le-Lac
- · «Sous le Soleil de Magliaso» le séjour des adultes au Tessin
- Retour sur la journée à thème Myasthénie
- Constitution d'un nouveau groupe d'entraide: Parents



INITIATIVES ET POLITIQUE

- · Récolte des signatures pour l'initiative «Inclusion»
- Votation du 22 octobre 2023:
- Consultez la liste de candidats en situation de handicap pour les élections d'automne au Conseil national.





ACTUALITÉ

L'Association Rafro Léman recrute!



TÉLÉTHON 2023

Bienvenue à notre héroïne. Mia!



CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

Adresses utiles

ÉDITORIAL





Il y a encore beaucoup de travail à accomplir afin qu'un projet de vie autonome puisse devenir une réalité pour tous Voici la deuxième partie de notre dossier thématique; la qualité de vie. Dans cette édition, nous parlerons de la thématique de vivre de manière autonome, du travail de l'assistant de vie (humain ou animal) et de l'importance d'un système de soutien autour de soi. Bien évidemment, l'organisation et le financement d'une vie autonome sont aussi abordés dans ce dossier.

L'histoire récente d'une personne, qui s'est fait refuser un logement adapté à cause de son polyhandicap, nous montre bien qu'il y a encore beaucoup de travail à accomplir afin qu'un projet de vie autonome puisse devenir une réalité pour tous.

Si vous n'avez pas encore signé l'initiative pour l'inclusion qui défend l'égalité pour les personnes en situation de handicap, c'est le moment de le faire. Rendez-vous à la page 24 pour vous informer comment vous pouvez participer et signer l'initiative.

La participation active à la vie sociale, la découverte de l'autre, l'échange et le partage contribuent largement à la qualité de vie. La perte de l'emploi est souvent le moment où cette perte se fait ressentir pour la première fois. Comment sortir de cet isolement? Lisez le témoignage à ce sujet à la page 16.

Et dernier mais non la moindre, la thématique de la place de l'intimité, quand celle-ci devient un combat quotidien. L'article traitant ce sujet se trouve à la page 18.

Si vous n'avez pas participé à nos événements de l'été ou de l'automne, vous trouverez après le dossier thématique, un retour des activités de loisirs et de la conférence sur la Myasthenia en collaboration avec le CHUV et les HUG.

Le Téléthon nous fait découvrir les aventures de Mia, l'héroïne de l'histoire, qui sortira dans un livre le prochain week-end du Téléthon les 8 et 9 décembre 2023.

Je vous souhaite bonne lecture.

Monika Kaempf, Directrice

DOSSIER THÉMATIQUE

L'autodétermination; une question de la qualité de vie



Sébastien Kessler, Vice-président du Comité de l'ASRIMM

Le «Dictionnaire de politique sociale suisse» 1 paru en 2020 mentionne certes le terme «autodétermination» 31 fois mais pas comme une entrée propre parmi les environ 250 concepts qui composent l'ouvrage de 620 pages. Rien dans la préface – signée par l'actuel directeur de l'Office fédéral des assurances sociales, Stéphane Rossini – ni dans les 150 premières pages. A croire que ce concept, si cher à nos yeux et ceux de nos proches, ne l'est pas pour tout le monde. Faut-il y voir un paradoxe?

Mais que signifie l'autodétermination, a-t-on seulement une définition claire et commune? Est-ce réellement toujours un bienfait comme l'entend la thématique de cette édition? Et était-elle réellement appliquée et applicable à toutes et tous? Répondre ici à ces questions in extenso est impossible, je me limiterai à une opinion et quelques commentaires.

Oui, l'autodétermination doit exister en tout temps auprès de tout être singulier, en situation de handicap ou non d'ailleurs. Il ne doit pas rester un idéal à poursuivre mais une réalisation quotidienne, certes parfois difficile. Notre environnement, nos histoires de vie font qu'il est plus facile lorsqu'on a le «verbe» et peut-être d'autres caractéristiques – être un homme plutôt qu'une femme – d'imposer son libre arbitre, d'être entendu. C'est injuste mais c'est comme ça. Mais plus injuste encore, c'est de priver de facto certains et certaines de se déterminer parce que, par exemple, ils n'ont pas la parole, la langue, le «bon sexe» ou une intelligence caractérisée par un outil de mesure plutôt qu'un autre. Pire encore, de penser cette privation comme normale.

Peu importe le niveau, si l'on peut dire ainsi, d'autodétermination: ce qui importe c'est qu'il existe et permette le développement, avant tout de soi mais aussi des autres. Quant à la définition, effleurée, un article de 2022 en libre accès 2 vous inspirera certainement bien plus loin.

Pour conclure et aborder ce qui manquait, à savoir «est-ce toujours un bienfait?», je suis enclin à penser que oui, toujours, mais. Mais, il ne faut pas en faire un outil de domination et possiblement de violence sous des airs de bienfaisance. Paroxysme du paradoxe – et qui pourtant ce voit ici et là aujourd'hui encore. L'autodétermination se prend, elle n'est pas imposée. C'est l'environnement qui est imposé, plus ou moins bienfaisant, plus ou moins équitable. Et si oui les parents se doivent d'éduquer leur enfant dans ce sens, avec quelques heurts, très rapidement l'enfant prendra le relais. Mais une personne handicapée n'est pas un enfant – faut-il le rappeler!? – et mon exemple parental n'est pas une comparaison mais donné à titre explicatif.

Je me rappelle une discussion avec ma mère qui, dans mon souvenir des choses, me disait que si je n'avais pas été en fauteuil roulant, elle m'aurait interdit d'avoir un vélomoteur comme tous mes amis valides car trop dangereux. Cela avait eu le bon ton de m'énerver sérieusement.³ Et en même temps, consciente de cela, elle me disait me permettre de sortir avec des plus âgés que moi, d'expérimenter davantage et plus vite – me faisant grande confiance en passant – comme pour compenser ce déséquilibre, même abstrait. Voilà je pense un environnement sain permettant une autodétermination et, à terme, une meilleure qualité de vie. Alors merci maman.

¹ Bonvin, Jean-Michel et al. «Dictionnaire de politique sociale suisse», Seismo, 2020, www.seismoverlag.ch/de/daten/dictionnaire-de-politique-sociale-suisse

² Lachapelle, Yves, et al. «Autodétermination: historique, définitions et modèles conceptuels», La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, vol.94, no.2, 2022, pp. 25-42. www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm

³ Ce qui n'est pas sans piquant, de s'énerver sur une forme de metaverse.

Une vie digne et épanouissante: La qualité de vie à domicile pour les personnes handicapées dépendantes



Aurore Geenens, coordinatrice à la consultation de patients souffrants de pathologies neuromusculaires et sous ventilation mécanique, au CHUV - LPV

Le domicile, un endroit où l'on trouve le confort, la sécurité et l'intimité. Pour les personnes en fauteuil roulant et dépendantes d'autres pour accomplir les activités essentielles de la vie quotidienne, la qualité de vie à domicile prend une signification toute particulière. Dans cet article, nous allons explorer l'importance d'un système de soutien solide et d'un réseau de soins de qualité pour assurer une qualité de vie optimale à ces individus, tout en tenant compte du bien-être de leurs proches aidants, en mettant l'accent sur la nécessité d'une coordination efficace des soins, de procédures claires et détaillées, ainsi que d'une liste actualisée des contacts impliqués dans la vie des personnes handicapées.

L'importance de la qualité de vie à domicile

Pour les personnes en fauteuil roulant et dépendantes, la maison est bien plus qu'un simple lieu de résidence. C'est un sanctuaire de dignité, d'autonomie et de confort. Pouvoir vivre chez soi permet de préserver un sentiment d'identité et d'intimité, ce qui contribue considérablement au bien-être général.



Pour les personnes en fauteuil roulant et dépendantes, la maison est bien plus qu'un simple lieu de résidence

Une qualité de vie à domicile optimale implique non seulement l'accès aux services de base, mais aussi la possibilité de participer à la société, d'avoir des relations sociales et de poursuivre ses intérêts personnels. C'est un équilibre délicat qui peut être atteint grâce à un système de soutien bien conçu.





Le rôle crucial du système de soutien

Un système de soutien complet est la pierre angulaire de la qualité de vie à domicile pour les personnes handicapées dépendantes. Il comprend souvent des professionnels de la santé, des aidants familiaux, des amis et des bénévoles.

Professionnels de la santé: Les personnes en fauteuil roulant ont souvent besoin de soins médicaux et de réadaptation réguliers. Des professionnels de la santé tels que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des infirmières à domicile sont essentiels pour maintenir la santé physique et mentale.

Aidants familiaux: Les proches aidants jouent un rôle irremplaçable dans la vie des personnes handicapées. Ils fournissent un soutien émotionnel, physique et logistique au quotidien. Cependant, cela peut être épuisant, ce qui rend crucial le soutien dont ils ont également besoin.

Amis et bénévoles: L'inclusion sociale est un élément clé de la qualité de vie. Les amis et les bénévoles peuvent offrir de la compagnie, de l'aide pour les sorties et des opportunités de participation à la communauté.

L'importance d'un réseau de soins de qualité

Un réseau de soins de qualité garantit que les besoins médicaux et personnels des personnes en situation de handicap soient pris en compte de manière cohérente et efficace.

DOSSIER THÉMATIQUE

Coordination des soins: Les patients dépendants ont souvent besoin de multiples spécialistes médicaux. Une coordination efficace entre ces professionnels permet de s'assurer que chaque aspect de leur santé est pris en charge, et que les informations soient partagées. Sans cet échange, des lacunes dans les soins pourraient avoir des conséquences graves.

Soins centrés sur la personne: Chaque individu a des besoins différents. Des procédures claires et détaillées garantissent que les soins soient adaptés aux besoins spécifiques de chaque personne, en offrant des solutions personnalisées qui améliorent la qualité de vie.

Accessibilité: Les personnes en fauteuil roulant ont besoin d'accéder facilement aux services de santé et aux installations publiques. Les infrastructures et les services doivent être adaptés pour garantir leur accessibilité. Une liste actualisée des contacts impliqués dans les soins peut aider à résoudre rapidement les problèmes d'accessibilité.

Le bien-être des proches aidants

N'oublions pas que les proches aidants jouent un rôle crucial dans la qualité de vie à domicile des personnes handicapées. Leur bien-être est étroitement lié à celui de la personne dépendante.

Soutien émotionnel: Les proches aidants doivent avoir accès à des services de soutien émotionnel pour faire face au stress et à la charge émotionnelle liés à leur rôle. Des contacts clairement identifiés dans une liste mise à jour régulièrement peuvent faciliter l'accès à ce soutien.

Formation et ressource: L'apprentissage des compétences nécessaires pour prendre soin d'une personne en fauteuil roulant est essentiel. Des programmes de formation et des ressources peuvent aider les aidants à mieux gérer la situation, avec des procédures détaillées pour chaque situation. Un projet collaboratif avec la Ligue Pulmonaire Suisse se met gentiment en place, afin de pouvoir former de manière spécifique les proches aidants pour les soins complexes.



Il est crucial que les proches aidants aient l'opportunité de prendre du repos pour éviter l'épuisement

Répit: Il est crucial que les proches aidants aient l'opportunité de prendre du repos pour éviter l'épuisement. Les services de relève et les aides à domicile peuvent jouer un rôle essentiel à cet égard, et leur contact doit être facilement accessible dans la liste des contacts mise à jour régulièrement. Des congés payés pour les proches aidants sont entrés en vigueur en 2021 et une information sur la prise en compte du loyer dans les communautés d'habitation pour les bénéficiaires PC.

https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-80596.html

En conclusion, la qualité de vie à domicile pour les personnes en fauteuil roulant et dépendantes d'autres personnes est un objectif réalisable grâce à un système de soutien solide, à un réseau de soins de qualité, à des procédures claires et détaillées, ainsi qu'à une liste actualisée des contacts impliqués dans la vie des personnes handicapées. Cette approche globale non seulement améliore la vie des personnes handicapées, mais prend également en compte le bien-être de leurs proches aidants, créant ainsi un environnement propice à l'épanouissement et à la dignité pour tous.

Plus d'infos:

https://sozialesicherheit.ch/fr/zu-hause-wohnen-unterstuet-zungsmodelle-fuer-menschen-mit-behinderungen/

Vivre chez soi avec un handicap: plusieurs modèles de soutien sous la loupe: Comment l'État peut-il aider les personnes avec un handicap à vivre dans leur propre logement? Les pratiques varient fortement au niveau international et également au sein de la Suisse.



Vivre dans son propre logement – choix délibéré ou «forcé»?

Témoignages de Valentin, bénéficiaire de la contribution d'assistance – employeur, La Chaux-de-Fonds (NE)

Valentin, 32 ans, habite depuis un peu moins de 10 ans dans un logement individuel correspondant à ses besoins. Pour mettre toutes les chances de son côté afin de maintenir son autonomie, il a engagé grâce à la contribution d'assistance, toute une équipe d'assistants de vie, avec la volonté que celle-ci soit constituée de personnes d'environ son âge.

Vivre dans son propre chez-soi, était-ce: une évidence? une nécessitée? un choix réfléchi?

Ce fut un mélange entre évidence et choix réfléchi. A 16 ans, j'ai effectué un stage dans un foyer en vue de la fin de ma scolarité que je suivais alors en milieu institutionnel. Mais je ne me suis pas senti prêt ni à vivre en foyer ni à prendre mon autonomie pour vivre seul.

Une fois ma scolarité terminée, à 18 ans, je suis retourné vivre chez mes parents.

A 23 ans, j'ai refait un stage en foyer. Mais ma situation de santé durant la nuit nécessitait trop de présence et de surveillance pour moi-même. Le foyer disposait de deux veilleurs-veilleuses par nuit pour une quarantaine de résidents et il ne lui était pas possible de mettre à l'horaire une seule personne exclusivement pour moi pour ces temps de veilles.

Cela m'a donc décidé à me rendre autonome en vivant seul dans mon propre logement.

Pour vous, qu'est-ce que signifie vivre de manière autonome?

Être autonome, c'est gérer seul mes différentes occupations quotidiennes, ne pas dépendre des horaires liés à un foyer ou à une organisation de soins à domicile, ainsi que de quelqu'un, tels mes parents par exemple.

Je crains toujours de déranger et il m'est difficile d'être régulièrement dans la position de demandeur.

Bénéficier de la contribution d'assistance m'a en conséquence permis d'engager du personnel pour m'aider dans la gestion de mon quotidien et de m'accompagner dans mes différentes activités.

Comment est une journée type pour vous?

Je me lève généralement entre 8h et 10h. Ma toilette est effectuée au lit ou je vais prendre une douche.

Ensuite c'est café devant la télé ou la console ou tout autre écran. Dîner vers midi 13h, café puis activités variables selon les rendez-vous médicaux, les tâches quotidiennes et mes envies et mes besoins.

Les soirées se passent souvent devant des séries ou des films. Au printemps, en été et en automne, je sors davantage, en ville principalement, au gré des envies et des manifestations locales.

Je me couche généralement entre minuit et 2h.



La relation avec mes assistants de vie est bonne, nous formons un bon équipage

Quels sont les obstacles pouvant entraver le vivre chez soi?

Le principal obstacle que je vois est celui d'avoir plusieurs assistants qui démissionnent en même temps et de ne pas en retrouver facilement et rapidement.

La période COVID a été d'ailleurs assez critique, chacun craignant être porteur du virus, de le transmettre aux uns et aux autres et de tomber malade.

Comment recrutez-vous vos assistants? Quels sont vos critères? Par quel moyen?

Il arrive parfois que mes assistants de vie me proposent une de leurs connaissances en recherche d'emploi. Lorsque je suis moi-même en recherche, ils en parlent autour d'eux. Le bouche à oreille fonctionne bien.

DOSSIER THÉMATIQUE



Il m'est arrivé une fois de poster une annonce sur Facebook en été 2021.

J'ai également posté une fois une annonce, mais dans le même temps, j'ai trouvé un nouvel employé. L'annonce est en conséquence devenue rapidement caduque.

Mes critères d'engagement sont:

- des personnes qui peuvent me porter,
- des intérêts communs avec les miens
- et pour finir l'âge, correspondant à ma génération, c'est-à-dire 20-35 ans.

Comment décririez-vous votre relation avec vos assistants de vie ?

La relation avec mes assistants de vie est bonne, nous formons un bon équipage. La relation est davantage d'ordre amicale que professionnelle. C'est un atout, qui peut cependant de temps à autres poser quelques difficultés, particulièrement pour exprimer à mon employé des choses qu'il devrait améliorer.

Quels sont les défis d'être employeur? Planning, organisation en cas de maladie ou vacances d'un de vos assistants, etc...

On ne s'improvise pas si facilement employeur!

Les tâches administratives sont conséquentes et la confrontation aux lois du travail n'est pas si aisée. Elles nécessitent beaucoup d'attention et de compréhension.

Être dans les temps pour effectuer mes tâches d'employeur est aussi un élément important. Il peut vite me mettre dans des situations inconfortables, particulièrement lorsque j'ai omis de les noter dans ma «to do list» et que la conséquence de cette omission est de ne pas avoir rempli mes tâches d'employeur dans le temps imparti.

La planification des horaires de semaine et des vacances est faite par mon assistant de vie, Florent. Les vacances d'été sont planifiées de manière anticipée afin de prévoir le tournus des heures de remplacement.

Le budget pour les remplacements est limité, ce qui nécessite des ajustements pour que financièrement, je ne rencontre pas de problèmes.

En cas de maladie de l'assistant prévu à l'horaire, un système de piquet est mis en place. Mais l'employé malade est également appelé à être suffisamment autonome pour contacter l'un des autres assistants de vie pour le remplacer.

Qui vous a conseillé et aidé pour mettre en place le système «d'assistant de vie» et encore aujourd'hui pour la gestion administrative et financière notamment?

Cap Contact, Pro Infirmis et l'ASRIMM m'ont aidé à mettre en place le système d'assistant de vie.

Je gère moi-même tout l'administratif qui peut être traité par l'informatique. Le classement des différents courriers dans mes dossiers est en revanche géré par mes assistants, que je supervise pour que les choses soient ordonnées tel que je le souhaite.



je suis très attentif à m'entourer d'une bonne équipe d'assistants de vie qui fonctionne bien et qui s'entend bien avec moi.

Quels conseils pouvez-vous donner aux personnes qui envisagent de vivre de manière autonome avec des assistants de vie?

Il est nécessaire de bien réfléchir aux avantages et aux inconvénients.

Pour ma part, je suis très attentif à m'entourer d'une bonne équipe d'assistants de vie qui fonctionne bien et qui s'entend bien avec moi. Peut-être que ces éléments peuvent servir de conseils.

La profession d'un assistant de vie : Récit d'un assistant de vie et de son expérience

Témoignage de Florent, assistant de vie chez Valentin – employé

Florent, 30 ans, habitant de La Chaux-de-Fonds, a effectué une formation dans le secteur social. Il a rejoint l'équipe d'assistants de vie de Valentin à la fin de celle-ci. Sa formation initiale le dirigeait sans équivoque vers le soin à la personne, mais il ne s'était pas forcément imaginé occuper un poste d'assistant de vie.

Pourquoi avez-vous choisi d'être assistant de vie?

Cela s'est fait un peu par hasard. A l'été 2017, j'ai croisé un ancien employé de Valentin qui m'a transmis que ce dernier cherchait des assistants de vie.

J'ai transmis mon dossier de candidature à la suite duquel une rencontre s'est rapidement organisée entre Valentin, ses parents et moi-même. C'est ensuite allé très vite, j'ai commencé mon activité d'assistant la semaine suivante.

Quelle formation avez-vous? Venez-vous d'un métier de soins?

Je suis assistant socio-éducatif (ASE) et mon emploi chez Valentin est le premier depuis la fin de mon apprentissage.

Envisagez-vous ce type d'emploi à long terme?

Je suis employé chez Valentin depuis 6 ans. Peut-être pouvons-nous dire que c'est du long terme.

J'ai dernièrement donné ma démission pour expérimenter un emploi dans un milieu résidentiel.

Où avez-vous trouvé l'annonce pour le poste d'assistant de vie?

Par bouche à oreille d'une personne qui a travaillé pour Valentin dans le passé.

Est-ce que le descriptif du poste correspond à la réalité que vous vivez?

La description du poste que j'ai reçue lors de l'entretien avec Valentin et ses parents à leur domicile a correspondu aux tâches qu'il m'incombait d'effectuer. Le poste, le rythme et les tâches ont évolué particulièrement à la suite du déménagement dans un logement individuel de Valentin. Les horaires de travail ont changé. Ils étaient réguliers lorsque Valentin habitait encore chez ses parents. Depuis sa prise de logement seul, tous les assistants de vie ont des horaires irréguliers, afin qu'un vrai tournus soit effectif.

Comment est une journée type pour vous?

Pas de journée type, elles sont toutes très variables au gré des envies et des besoins de Valentin, de ses rendez-vous médicaux ainsi que des choses courantes du quotidien.

Les soirées dépendent un peu des saisons. En automne et en hiver, les soirées se déroulent davantage à la maison, à regarder des séries et des films. Dès le printemps et en été, les soirées se passent davantage à l'extérieur, au gré des envies et des événements régionaux. Les sorties sont très variables.

Qu'est-ce que ce travail vous apporte? Quelles sont les difficultés rencontrées?

La difficulté principale se trouve dans l'irrégularité des horaires: travail de fin de journées, soirées, nuits et week-ends. Cela engendre en conséquence un manque de vie privée et vie sociale, étant donné que je travaille principalement lorsque mes amis ont congé et vice-versa.

De plus, les contacts entre les assistants de vie sont peu nombreux, étant donné que nous travaillons en relais auprès de Valentin.

Les apports sont eux, multiples. Relationnellement, je ne ressens pas ce lien professionnel employeur-employé. Celui qui nous lie est davantage fondé sur une relation d'amitié, particulièrement lorsqu'on est assistant de vie depuis plusieurs années.

Le partage du quotidien avec la personne pour qui l'on travaille, crée une grande proximité d'où naît ce lien amical.

C'est un peu comme si je travaillais sans vraiment travailler, même si les moments de soins d'hygiène et les transferts notamment, nécessitent une concentration plus importante.

La contribution d'assistance: Qu'est-ce que c'est? Quelles sont les conditions d'octroi?



Anne-Catherine Reymond, responsable du service social spécialisée en assistance à Cap-Contact Association

D'un projet pilote «budget d'assistance» à la «contribution d'assistance», une prestation de l'assurance invalidité qui améliore la qualité de vie depuis 10 ans.

Qualité de vie

De nombreuses études, dont celle de Daniel Kasper et Stefania Calabrese (2019) «Begleitungstudie/Evaluation des Projekts «leben wie du und ich im Kulturpark» ont démontré que la possibilité de s'aménager une sphère privée et des lieux de repli, bref de pouvoir choisir son lieu de vie sont déterminants pour la qualité de vie.

Je cite l'étude: « M. Fries: dans l'appartement, j'ai pu avoir une sphère privée, choisir moi-même les assistant.e.s et c'était un sentiment inédit simplement extraordinaire ».

Qu'est-ce que la contribution d'assistance?

C'est la possibilité pour des personnes en situation de handicap vivant à domicile ou voulant vivre à domicile de mener une vie autonome grâce à l'engagement d'assistant.es personnel.les, dans l'esprit de la CDPH (art 19 « autonomie de vie et inclusion dans la société »).

Conditions d'octroi de la contribution d'assistance

La porte d'entrée pour obtenir cette prestation est d'être au bénéfice d'une allocation pour impotence de l'Al (API) et le domicile. Selon le degré d'impotence, l'allocation pour impotence couvre déjà un certain nombre d'heures d'assistance à domicile:

14.3 heures/mois en cas d'API faible **35.6 heures/mois** en cas d'API moyenne **57.6 heures/mois** en cas d'API grave

Si une personne en situation de handicap a besoin de plus d'heures d'assistance chaque mois, elle remplit le formulaire de demande de contribution d'assistance et d'auto-déclaration des besoins. Le service social spécialisé en assistance de Cap-Contact peut l'accompagner dans ces démarches.

L'Office Al vérifie si l'assuré.e remplit les conditions et fixe un rendez-vous pour une enquête à domicile.



C'est la possibilité pour des personnes en situation de handicap vivant à domicile de mener une vie autonome.

Si l'assuré est un enfant ou un adulte sous curatelle avec une capacité des droits civils restreinte, sous tutelle ou sous autorité parentale prolongée, il devra remplir des conditions supplémentaires. Mais il est tout à fait possible d'obtenir une «contribution d'assistance» pour les mineurs et les personnes avec handicap mental.

L'Office AI établit un projet de décision qui détermine un nombre d'heures reconnu pour l'engagement d'assistants. Si l'assuré accepte le projet décision (souvent après analyse avec l'assistant social de Cap-Contact – 30 jours de réflexion), l'Office AI notifie sa décision. Pour déclencher le premier versement de la contribution d'assistance, l'assuré doit fournir le/s contrat/s de travail de ses assistants/tes personnels/les, ainsi que le document de la Caisse de compensation AVS qui atteste de son statut d'employeur

Être employeur – être employé

La personne handicapée ou son représentant légal devient l'employeur du personnel privé. Les personnes pouvant être salariées par la contribution d'assistance ne peuvent pas être les parents en ligne directe avec l'assuré (grands-parents, parents, enfants et conjoint.e), mais toute autre personne avec ou sans formation.

Afin de soutenir les futurs employeurs, Cap-Contact a prévu différents outils informatiques, mais également des cours et du conseil employeur pour permettre aux personnes en situation de handicap ou à leur proche de pouvoir utiliser cette prestation de l'assurance invalidité. (voir également l'article: InVIEdual; l'association des employeurs et employeuses avec handicap vivant avec une assistance).

En conclusion, Cap-Contact est satisfaite de pouvoir compter sur cette prestation qui depuis 10 ans per-

met d'élargir le nombre de possibilités pour celui qui désire vivre à domicile. Par contre Cap-Contact souhaite différentes améliorations de la «contribution d'assistance», en particulier un allègement administratif pour les bénéficiaires. Elle est également fière du travail militant accompli par ses membres et reconnaissante de l'énergie que les participants au projet pilote ont dépensé pour prouver le besoin d'une telle prestation dans nos assurances sociales.

Enfin les personnes qui vivent avec l'assistance font état d'une meilleure qualité de vie, mènent leur vie au quotidien avec autodétermination et jouissent d'une participation sociale plus importante.



Créée en 1988 par des personnes en situation de handicap, Cap-Contact a pour objectif la promotion de l'autodétermination des personnes handicapées. Un thème prioritaire s'est rapidement dégagé: le droit et les moyens de vivre à domicile.

Le service social spécialisé en assistance de Cap-Contact et ses assistants sociaux sont là pour accompagner et conseiller toutes les personnes intéressées ou questionnées par la « contribution d'assistance » et la vie à domicile. Pour plus de renseignements:

www.cap-contact.ch

service.social@cap-contact.ch

Pour aller plus loin:



La contribution d'assistance.



La contribution d'assistance et des liens utiles.



Utile pour les proches?



Evaluation de la contribution d'assistance de 2021 à 2019.

InVIEdual La voix des personnes avec handicap employant des assistant-es



Simone Leuenberger, secrétaire générale d'InVIEDUAL

«Chaque profession et chaque secteur d'activité dispose de sa propre représentation des intérêts. Certes, notre handicap n'est pas notre métier et l'assistance n'est pas un modèle économique. Nous avons cependant besoin de nous exprimer d'une seule voix». Ce constat nous collant à la peau, nous avons fondé l'organisation de branche InVIEdual Personnes avec handicap employant des assistant-es.



InVIEdual

- Donne voix au chapitre aux personnes vivant avec une assistance.
- Étend le partenariat social entre employeurs et employés aux préoccupations spécifiques des personnes vivant avec une assistance,
- ► Fait connaître la profession d'«assistant-e de personnes avec handicap», et par la même occasion, la branche.

InVIEdual représente les intérêts des personnes avec handicap employant des assistant-es. En tant qu'expert-es dans notre propre domaine, nous intervenons et nous impliquons partout où il est question de relations de travail avec du personnel assistant. Nous relions les personnes vivant avec une assistance entre elles, et menons un travail de sensibilisation. Nos prestations incluent notamment:

- Échange avec l'OFAS concernant une amélioration de la contribution d'assistance
- Échange avec des stakeholders divers (par exemple le syndicat SSP, l'Office fédéral du service civil, Sozialinfo.ch, CléA, l'initiative pour l'inclusion,...)

- Dispense d'informations, présentations, formations, discours, workshops, discussions, articles, prises de position, réponses aux consultations sur l'assistance personnelle
- Vérifications concernant les assurances collectives (assurances sociales)
- Organisation d'une journée anniversaire pour les 10 ans de la contribution d'assis-tance

Ce qui va de soi pour les autres ne doit pas être un luxe pour nous

Le fait d'employer son propre personnel assistant au lieu d'avoir recours à d'autres services est l'élément central d'une vie autodéterminée. Ce n'est que de cette manière que nous pouvons donner des instructions et que nous pouvons réellement façonner notre vie comme nous l'entendons. En ce sens, nous ne demandons rien d'autre que ce que l'art. 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et l'Observation générale n°5 y relative stipulent depuis longtemps. Par notre slogan, nous tenons à clarifier: ce qui va de soi pour les autres ne doit pas être un luxe pour nous. Les personnes en situation de handicap doivent avoir les mêmes droits et opportunités que tout le monde. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir. C'est pourquoi nous recherchons des personnes et des organisations pour nous accompagner et nous soutenir dans cette expédition.

- Devenez membres individuels ou solidaires, car ce n'est qu'ensemble que nous pourrons nous exprimer d'une voix forte.
- Abonnez-vous à notre newsletter et diffusez nos prises de position.
- Suivez-nous sur Facebook, Instagram, LinkedIn et n'hésitez pas à partager nos contenus.

Contactez-nous par courriel (info@inviedual.ch) ou par téléphone (031 390 39 49). Vous trouverez de plus amples informations sur notre site Internet www.inviedual.ch.

Un chien d'assistance: Un accompagnant pas comme les autres

Témoignage de Fabienne accompagnée de son chien d'assistance Frisbee, Dombresson (NE)

Fabienne, 59 ans, habite un village neuchâtelois en campagne. Habituée à avoir un compagnon à quatre pattes dans sa vie, après plusieurs années sans, elle a ressenti un très fort besoin d'en reprendre un, particulièrement pour l'inciter à ressortir de chez elle.

Comment avez-vous appris que les chiens d'assistance existaient?

En effectuant des recherches sur internet, mais sans que cela soit une priorité. Je cherchais un chien réformé, qui ne tirait pas (chien qui n'a pas passé le cap de l'école pour différentes raisons telles que: peur du fauteuil, qui tire trop, maladies, etc.).

Le fondateur de la fondation LE COPAIN, Monsieur Jean-Pierre Fougeiret, que j'ai eu par téléphone, m'a questionnée quant à mes besoins et aux problématiques que je rencontrais par ma maladie.

A la suite de mon récit, il m'a proposé un chien pleinement formé. C'est donc grâce à lui que j'ai fait

le lien avec un chien d'assistance et que ma vie a changé.

Pourquoi avoir construit le projet d'acquérir un chien d'assistance?

Cela faisait neuf ans que je n'avais plus de chien, alors qu'auparavant, j'avais toujours eu des dogues allemands. Je m'étais renfermée tout autant sur moimême qu'à la maison, ne sortant quasi plus, si ce n'était pour effectuer quelques courses. La présence d'un chien dans ma vie me manquait cruellement.

Mon idée de départ était d'acquérir un chien pour

m'obliger à sortir davantage de chez moi, ne serait-ce que pour m'aérer et lui permettre de faire ses propres besoins en effectuant des balades.

Qu'est-ce que le chien d'assistance a changé et a apporté dans votre vie de manière générale ainsi que dans votre quotidien?

Il a tout changé!

Il m'a fait découvrir que j'étais vivante, que je pouvais ressortir, et grâce à lui, j'ai découvert le fauteuil roulant et l'autonomie.

J'ai en effet vite compris, peu après l'arrivée de mon premier chien d'assistance dans ma vie, que le sortir n'était pas possible sans fauteuil roulant.

Effectivement avant lui, je marchais tout en prenant le risque de tomber ou de tétaniser mes muscles par les efforts que me demandait la marche, raison pour laquelle je souhaitais avoir un chien qui ne tirait pas.

Mon compagnon à quatre pattes m'a permis de me réouvrir aux autres, en participant très vite à différentes démonstrations pour la fondation LE COPAIN.

Celles-ci m'ont permis de reprendre quelque peu confiance en moi, et la conséquence de cela est d'avoir osé entrer à nouveau dans des inte-

ractions sociales, particulièrement lors de mes promenades quotidiennes dans mon fauteuil roulant en compagnie de mon chien.

Et quand les gens vous regardent avec votre chien, la barrière du fauteuil tombe, pour eux.

Je me suis également remise à participer à des activités associatives, telles que le Téléthon ainsi qu'avec l'ASRIMM.

En plus de tout cela, j'ai rapidement réalisé que pour effectuer les promenades quotidiennes avec mon chien, il me fallait avoir la tête claire. J'ai ainsi pris



DOSSIER THÉMATIQUE

l'initiative de diminuer la prise de certains médicaments. Mon moral, mon mental et ma motivation sont peu à peu revenus à quelque chose de meilleur et de plus viable. Finalement, j'ai effectué une diminution de mes traitements de 80% environ.

En quoi votre chien améliore-t-il votre autonomie à domicile et à la vie sociale?

En premier lieu, il n'est pas inintéressant de savoir qu'un chien d'assistance a appris pendant sa formation initiale de 2 ans, environ 50 ordres.

Au domicile comme à l'extérieur, les chiens que j'ai eus ont toujours été assez sensibles à la tétanie de mes muscles. Chacun d'eux à sa manière m'alertaient de l'arrivée d'une crise de tétanie. J'ai mis bien entendu un peu de temps à comprendre l'agissement de mon chien dans de tels moments. Une fois le message compris, cela m'a permis de me sentir pleinement en sécurité.

Mon chien d'assistance me prête assistance aussi en me ramassant les objets tombés au sol, en m'aidant à me relever si je tombe, en ouvrant et fermant les portes pour moi, en mettant et en sortant le linge dans le lave-linge et le sèche-linge, en donnant le porte-monnaie à la caissière, etc...

De plus, il m'arrête dans mes activités lorsque j'en fais trop en se postant devant moi, de manière à bloquer mon fauteuil par exemple.

Tous ces éléments permettent à mon époux de se sentir plus calme et serein car il sait que le chien est là, et qu'il ne se passe rien tant qu'il ne l'entend pas aboyer ou qu'il ne le voit pas venir le chercher.

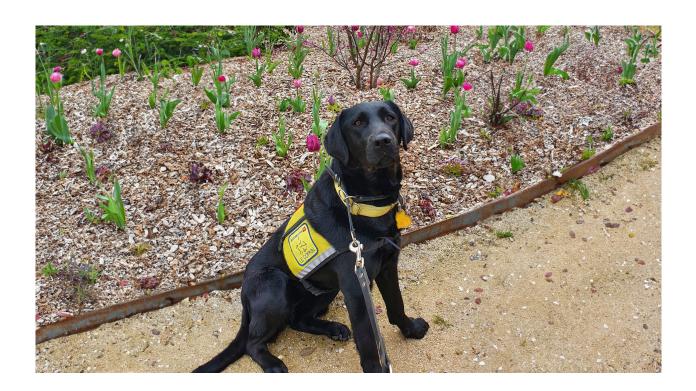
Ce sentiment de tranquillité se ressent aussi par ma famille. Les gens sont en conséquence moins sur mon dos.



Quand les gens vous regardent avec votre chien, la barrière du fauteuil tombe, pour eux.

Il y a un élément très important pour nous et nos chiens, à savoir qu'il est impératif que personne ne les touche ou les interpelle lorsqu'ils portent la chabraque, celle-ci indiquant qu'ils sont au travail. Ils doivent en conséquence pouvoir rester concentrés sur nous, pour des raisons de sécurité notamment.

Imaginez que mon chien vient vous dire bonjour sans que je le voie et que je lui roule sur la patte avec mon fauteuil roulant de 200 kg. Ou que je viens à avoir un malaise et que mon chien, trop occupé à venir vers vous, ne me voit pas. Ce serait la catastrophe pour moi.



Le chien d'assistance engendre-t-il des contraintes? Si oui, lesquelles?

Pour moi, il n'y a pas trop de contraintes, car je vis à la campagne et j'ai la chance d'avoir un jardin. Mais il faut que mon chien puisse sortir et se défouler lors de balades, comme tout autre chien, car sans chabraque mon loulou est un chien comme un autre.

Et même si je ne suis pas bien, je dois pouvoir lui apporter les soins quotidiens, tels que les sorties, le nourrir, le brosser. Et pour cela il faut que j'aie quelqu'un pour m'aider.

La personne concernée, en prenant un chien d'assistance, s'engage à maintenir impérativement une hygiène de vie saine afin de garder le chien en bonne santé et svelte, afin qu'il puisse continuer à effectuer ses tâches d'aide et d'assistance de manière optimale sans souffrir.

Quel impact financier un chien d'assistance a dans votre budget?

L'acquisition d'un chien d'assistance est gratuite, la fondation LE COPAIN l'offre au bénéficiaire, mais reste propriétaire du chien, quand bien même, le permis de ce dernier est établi au nom du bénéficiaire.

L'acquisition gratuite est une excellente chose car un chien d'assistance coûte entre 30'000.– et 65'000.– selon la formation suivie par celui-ci.

Ce coût est couvert par des dons d'associations, de clubs de soutien et de particuliers, etc...

La fondation LE COPAIN est sponsorisée par un fournisseur d'aliments pour chiens. Celui-ci propose un rabais de 25% pour la nourriture aux bénéficiaires de la fondation.

Le vétérinaire et les frais annexes tels que colliers, paniers, jouets, etc... sont à notre charge.

Donc il est important de faire des calculs prévisionnels pour connaître le coût d'entretien d'un chien d'assistance.

Comment se déroule l'acquisition d'un chien d'assistance et y a-t-il un suivi une fois celui-ci octroyé?

Une fois la demande déposée, une visite du domicile par une personne de la fondation s'effectue afin de voir si les conditions de vie sont adéquates.

Dès qu'il est estimé qu'un chien correspond à nos besoins, on se rend au Centre où on nous met seul dans une salle. Les éducateurs font rentrer environ 3 à 4 chiens l'un après l'autre, eux sachant quel chien peut nous correspondre, et observent si ce dernier a un coup de foudre pour nous.

Ensuite, nous sommes invités à passer 2 semaines en stage obligatoire, tous frais payés, pour apprendre à diriger notre chien d'assistance, la théorie le matin et la pratique l'après-midi. Cette période permet également de nous familiariser avec notre futur compagnon et lui avec nous, et ainsi de repartir chez nous avec un être que l'on connait mieux.

Pendant la première année, il y a un stage obligatoire d'une semaine pour régler les problèmes éventuels rencontrés avec le chien.

Ensuite, un à deux stages d'une semaine sont proposés par année. A nous de savoir si on tient à y participer.

La fondation LE COPAIN reste en tout temps à disposition pour quelque question ou difficulté. Et selon le problème rencontré, un éducateur peut même venir à notre domicile pour nous aider à régler ce dernier.

En tout cas, je ne regrette en aucun cas d'avoir pris un chien d'assistance du COPAIN, et je remercie tous les jours Jean-Pierre Fougeiret, de m'avoir fait prendre ce chemin et d'avoir changé ma vie.

Pour aller plus loin:



Sous point 4. Modification du ch. 14.06 OMAI / Ch. 14.06 OMAI à partir du 1.7.2020 / Chien d'assistance pour handicapés moteurs



Chiens d'assistance: pour plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie



Chiens d'assistance Allschwil



www.lecopain.net

Comment faire quand la participation sociale devient plus difficile?



Témoignage de Marie-France de Préverenges

Marie-France vit à Préverenges avec son mari et ses enfants de 6 et 11 ans. Atteinte d'une maladie neuromusculaire dégénérescente, elle a accepté de nous parler de l'impact des symptômes de sa maladie sur ses possibilités de participation sociale.

Pouvez-vous nous parler de votre parcours?

Je suis née à Lausanne où j'ai fait mes écoles, puis mes études d'éducatrice spécialisée. Arrivée au terme de ma formation à 26 ans, j'ai pu pratiquer ma fonction durant 5 ans, puis j'ai eu la chance de travailler comme directrice d'une structure d'accueil pour enfants. Durant ce mandat, on m'a diagnostiqué une maladie : la myopathie des ceintures. Cela ne m'a pas empêchée de travailler durant une dizaine d'années, les symptômes étant peu présents.

J'ai eu deux enfants, une fille et un garçon. A partir de ma deuxième grossesse, j'ai senti une péjo-

ration au niveau respiratoire, avec des absences au travail cumulées sur des mois. Mon employeur a alors décidé que nos rapports professionnels s'arrêtaient là. J'ai vécu cela comme un abus. Comme si les symptômes de ma maladie avaient enlevé toute ma valeur professionnelle. On ne m'a plus vue selon ce que je pouvais apporter, mais seulement comme quelqu'un qui allait coûter de l'argent. Cela a été l'origine de la dépression qui a suivi.

Les circonstances de ce départ ont eu pour conséquence un certificat de travail qui ne m'a plus permis de trouver un emploi à la hauteur de mes compétences. Cette situation a perduré durant deux ans. Lorsque j'ai trouvé un CDD de responsable pédagogique dans une structure, j'ai été galvanisée par cette nouvelle opportunité et j'ai voulu montrer que je parvenais à le faire. Malheureusement, cela a eu d'importantes conséquences sur ma santé. Je me suis ensuite retrouvée en fin de droit de chômage, fin des indemnités journalières maladie, une demande Al en route mais toujours pas aboutie, ce qui a engendré une importante perte financière.



La maladie a-t-elle changé votre implication sociale? Si oui de quelle façon?

La perte financière a bien entendu eu pour conséquences moins de sorties ou d'activités culturelles. Cela a engendré un isolement, une coupure dans les liens, des gens qui se sont éloignés, des pertes d'amitiés. Lorsque l'on est isolé, on passe plus de temps à ressasser, cela a un impact négatif sur la santé mentale. Cela a même amené des tensions familiales. Les enfants en ont pâti et en pâtissent encore. Je me suis sentie lâchée par le système social suisse, qui m'a laissée sombrer dans une précarité financière et sociale.

La perte de l'emploi a également eu un impact négatif important, réduisant fortement mon implication sociale. J'ai eu l'impression de ne plus avoir le droit de faire partie de la société. D'origine italienne, j'ai reçu une éducation dans laquelle le travail est au centre, c'est plus que tout. Je me définissais par mon travail et le fait de l'avoir perdu m'a fait perdre mon identité professionnelle et ma valeur. Même mon identité tout entière et mon image de moi-même ont été fortement impactés.

Comment considérez-vous votre qualité de vie?

On essaie de la rendre la plus confortable possible. Elle s'est améliorée en ce moment sur le plan médical car il y a enfin eu une prise en charge pluridisciplinaire. Mais au niveau financier c'est une catastrophe. Il faut tout calculer, il n'y a aucune dépense spontanée. Cela a un impact sur toute la famille, y compris mes parents car une partie de l'héritage doit être utilisé pour payer des dettes. Récemment, mon mari a fait un AVC, qui a engendré un arrêt maladie prolongé, puis un licenciement également, notre situation financière va donc encore se retrouver davantage fragilisée. C'est la «spirale qui descend».

Au niveau de ma participation sociale, c'est en reconstruction. J'ai besoin de me sentir utile et

de me dire que malgré mes limites, je peux quand même apporter quelque chose. Au travers de mon expérience et de mes compétences notamment.

C'est difficile pour moi de ne rien pouvoir créer, ni de lien avec le cercle professionnel, ni de lien avec ma population de prédilection qui sont les enfants. J'ai mes enfants, mais ce n'est pas pareil. Avec un rapport professionnel et non de maman, je peux me tester au niveau de mes compétences, de ce que je peux apporter aux autres. J'ai en outre besoin d'une stimulation intellectuelle qui me manque.

Quelles perspectives entrevoyez-vous pour retrouver un équilibre?

Après plusieurs années d'une situation médicale compliquée, une meilleure prise en charge pluridisciplinaire est enfin en train de se mettre en place. Cette nouvelle stabilisation me permet de trouver une meilleure sérénité et de pouvoir envisager des perspectives pour reprendre une petite activité adaptée à ma situation.

En ce moment, on m'a proposé un poste de suivi d'un enfant à besoins particuliers, dans une UAPE. Il s'agit de l'accompagner dans cette inclusion, répondre à ses besoins en l'amenant à vivre en collectivité avec ses pairs. Il s'agira de créer un petit projet pour lui avec des objectifs adaptés. Ce poste devrait être approprié à ma situation de santé car ce sera peu d'heures dans la semaine. Le travail auprès de l'enfant ne m'inquiète pas, mais il y a des réticences de certaines collègues en lien avec mes limitations physiques. Mes inquiétudes sont d'être vue uniquement comme une personne à charge et non comme une ressource. Ce qui a finalement été mon traumatisme initial à l'époque de mon licenciement. Je me laisse une année scolaire pour voir comment cela se passe, il s'agit d'un essai.

Cette perspective d'emploi me fait du bien. Mon identité professionnelle est construite sur la relation d'aide et je vais pouvoir reconstruire cet élément-là.

Pour aller plus loin:



Les personnes handicapées sont moins satisfaites de leur qualité de vie au travail.



Deux politiques du handicap et des contradictions: Viser l'inclusion et la participation citoyenne des personnes en situation de handicap. Viser leur insertion sur le marché du travail. Ces objectifs complémentaires relèvent de politiques divergentes. Le cas de la Suisse illustre ce paradoxe.

Rouler vers l'autonomie: Quand l'intimité devient un combat quotidien

Malik Reinhard habite à Lausanne et travaille comme journaliste

En Suisse, l'autonomie est un idéal souvent tenu pour acquis. Mais pour celles et ceux qui, comme Malick Reinhard, journaliste en situation de handicap, dépendent d'une aide quotidienne, l'intimité devient un combat. Entre dépendance et désir d'indépendance, plongée dans une quête d'émancipation au cœur de l'humain.

Dans notre chère Suisse, où le chocolat est aussi fondant que notre amour pour la liberté, «autonomie» n'est pas qu'un joli mot qu'on sort lors des dîners mondains. Pour certains d'entre nous, c'est un combat quotidien, une quête sans fin. Imaginez, juste un instant, ne pas pouvoir te gratter le nez sans l'aide de quelqu'un. Oui, c'est mon quotidien. C'est peut-être le vôtre aussi.

L'intimité, ce petit coin douillet de notre vie, devient un Graal quand chaque mouvement est un Everest. C'est un mot que beaucoup tiennent pour acquis, mais qui, pour certaines et certains d'entre nous, est au cœur de nombreuses réflexions et défis quotidiens. Être autonome, c'est avant tout avoir le pouvoir de décision sur sa propre vie. Mais que signifie-t-il réellement pour celles et ceux qui, comme moi, dépendent quotidiennement d'une assistance pour les gestes les plus intimes?

La quête sans fin de l'autonomie

La dépendance, nous y serons toutes et toutes et tous confrontés un jour. Que ce soit par l'âge, la maladie ou un accident. Mais pour celles et ceux d'entre nous qui vivent cette dépendance depuis l'enfance, l'intimité prend une autre dimension. Des études européennes récentes indiquent qu'une personne dépendante dès sa naissance aura, au cours de sa vie, montré ses parties les plus intimes à plus de 1200 personnes différentes. Quand tu réalises que tu as partagé la vue de ton fessier de journaliste avec plus de personnes que tu n'as d'amis sur Facebook...

J'ai moi-même dû – et dois toujours, d'ailleurs – faire face à cette réalité dérangeante. À l'adolescence,



j'ai tenté de reprendre le contrôle sur mon intimité en refusant toute aide au maintien de mon hygiène corporelle pendant près de deux mois. Mais la réalité m'a vite rattrapé. Si je voulais vivre avec un semblant d'autonomie, il me fallait, paradoxalement, accepter cette dépendance, tout en établissant mes propres limites.

Cette quête d'autonomie, je la partage avec de nombreux autres personnes. Nous sommes une «espèce» (croyez-le ou non) qui lutte quotidiennement pour reprendre le contrôle sur nos Vies. Entre les démarches administratives épuisantes, les aménagements de logement souvent trop chers, et les regards parfois condescendants de la société, notre quête d'autonomie relève souvent du parcours du combattant.

Pourtant, malgré ces obstacles, nous continuons d'avancer, portés par un espoir commun: celui de mener nos vies selon nos conditions. Nos fauteuils roulants sont devenus des symboles de liberté plutôt

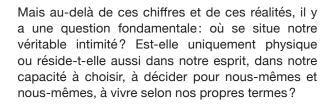
que de dépendance. Grâce aux nouvelles technologies, nombre d'entre nous accèdent à des emplois qui nous étaient jusqu'alors interdits. Et de plus en plus, nos voix sont entendues dans le débat public.

L'intimité, bien plus que le corps

Certes, le chemin est encore long, mais le combat porte ses fruits. Le regard de la société évolue, même si trop lentement à notre goût. Et nous comptons bien continuer de nous battre, pour que l'autonomie ne soit pas un vain mot, mais une réalité tangible pour tous.



Nos fauteuils roulants sont devenus des symboles de liberté plutôt que de dépendance



L'intimité, finalement, ne se résume pas qu'à notre corps. Elle réside aussi dans notre capacité à choisir, à décider pour nous-mêmes et nous-mêmes, à vivre selon nos propres termes. Et c'est là que réside la véritable autonomie. Vivre de manière autodéterminée, c'est avant tout une question de qualité de vie. L'amour, moteur d'humanité

Pas seulement une histoire de peau

L'intimité physique, ou psychique, n'est pas la seule question à poser lorsqu'on vit avec un handicap. L'intimité sexuelle et amoureuse devient également un sujet complexe, qui peut être source de frustrations. Les relations intimes nécessitent une adaptation, une créativité, une communication accrue entre les partenaires. Elles remettent en cause nos a priori sur la « normalité ».

Pourtant, le désir et le plaisir amoureux font partie intégrante de nos vies, quelle que soit notre condition physique. Tout comme notre quête d'autonomie, notre quête d'intimité amoureuse participe à notre humanité. Elle peut même devenir une force, un moteur pour avancer malgré les obstacles. L'amour nous pousse à dépasser nos limites. Alors osons aimer, osons désirer, osons décider et cultivons chaque jour notre jardin secret.

Pour aller plus loin:



Sexualité et handicap | Revue suisse de pédagogie spécialisée (szh.ch)



Podcast avec corps solidaire sur la thématique des assistant/e/s sexuel/le/s



L'association Suisse Romande Assistance Sexuelle et Handicaps



Ateliers autour de l'intime (sphereintime. com) Femmes H: A l'intention de femmes en situation de handicap (avec DI) curieuses de découvrir leurs corps, leurs sensations, leurs émotions, leurs organes de vie, le cycle des lunes ... pour ensuite suivre leur désir dans la rencontre.

ASRIMM







Le camp des enfants

«On s'éclate à la Grand'Borne» du 15 au 22 juillet 2023 à Sainte-Croix, un camp qui a enchanté les enfants et adolescents de 12 à 18 ans.

Le samedi, les participants ont été accueillis par un spectacle de magie-clown avec Hichem: jonglage, tours de magie, musique et découverte d'instruments. Le dimanche, ils se sont rendus à Yverdon pour se baigner et naviguer sur le lac en paddle.

Le lendemain, lundi, ils se sont initiés à un atelier canin suivi de grillades en forêt. Le lien s'est créé instantanément entre les jeunes et les chiens lors de l'activité.

C'est parti pour davantage d'adrénaline le mardi avec le karting à Payerneland: une activité très attendue par nos jeunes! Le professionnalisme et la patience des pilotes ont été remarquables.

Pour permettre à chacun d'explorer ses propres envies, deux petits groupes se sont formés le mercredi: une partie a été à Tendres Pattes avec les chiens de traîneaux et les autres sont allés au skate, une activité qu'ils n'avaient jamais faite. Le lendemain, jeudi, les enfants se reposent et profitent d'un brunch décontracté suivi d'un jeu coopératif avec Stéphane pour apprendre à collaborer. Vendredi, dernière grande journée, ils ont fait du catamaran avec le skipper Benoît à Estavayer-le-Lac et ont même eu l'opportunité de conduire le bateau. A côté, les autres se sont initiés au vélo adapté malgré les quelques gouttes de pluie. Le dernier jour, samedi, ils ont fabriqué des cadres-photos souvenirs avec Sonia, qu'ils prendront chez eux, pour accrocher dans leur chambre par exemple.

Ce fut un camp riche en activités nouvelles et originales, qui a permis aux enfants et aux adolescents de se surpasser.

Merci aux différentes associations qui se sont investies pour mettre en place toutes ces belles activités: Fondation Just for Smiles, ANI-MA-Projets artistiques et sociaux, Tendres Pattes, Loisirs Pour Tous, NOA Association Fun for all et Limitless.

Et bien sûr, tout cela n'aurait pas été possible sans notre équipe d'accompagnants de rêve et nos conducteurs bénévoles. Merci également à eux tous.

Journée sur un catamaran

Samedi 5 août 2023, une sortie catamaran a été organisée pour les adultes de l'ASRIMM. Celle-ci a eu lieu à Estavayer-le-Lac avec le skipper Benoît dans le cadre de Just for Smiles. La météo était ensoleillée et nous a permis de partager un pic-nic au bord du lac tous ensemble. Elle a également été l'opportunité de se revoir et/ou de rencontrer de nouvelles personnes, d'échanger et de passer un moment convivial. Pour certains, elle a également permis une première rencontre avec la responsable des loisirs, ceci avant le départ pour le séjour des adultes d'une durée d'une semaine.



Séjour des adultes

«Sous le Soleil de Magliaso» du 19 au 26 août, a eu lieu le séjour des adultes au Tessin. Le premier jour, samedi, nous avons pris la route en passant par le col du Gothard, pour profiter de la vue au sommet et s'arrêter à la descente à la Caseificio del Gottardo pour savourer un café. Une fois arrivés au Centro Magliaso, nous avons mangé tous ensemble à l'Osteria a la Foce.

C'est le dimanche, que l'aventure commence. Nous nous sommes rendus au barrage de la Verzasca, connu pour le film de James Bond. Puis nous sommes descendus à Locarno, situé à environ 20 minutes, à la Falconeria où nous avons mangé ensemble. Nous avons ensuite eu la chance d'assister à un superbe spectacle avec des oiseaux. Certains sont même venus se poser sur nos têtes, notamment sur celle de Gaëlle qui était tout émue.

Le lundi, nous avons aménagé le programme en fonction des possibilités physiques de chacun. Un groupe de marcheurs s'est rendu à Monte Generoso avec un train à crémaillère, un second groupe en chaise électrique à Monte Brè, afin d'assister à la vue panoramique de la Vetta et puis le troisième groupe a profité d'un programme un peu plus tranquille au Zoo al Maglio.

Mardi, nous nous sommes rendus tous ensemble en bateau à Morcote où nous avons mangé sur une terrasse sur le lac au restaurant de la Poste : une vue magnifique et rafraîchissante. Certains ont ensuite profité des terrasses et d'autres se sont baladés.



Notre fameuse journée libre: mercredi! Les participants choisissent leur propre programme. La plupart sont restés se dorer au soleil au pavillon et profiter de la piscine. D'atures sont partis faire du shopping et quelques-uns ont exploré des régions montagneuses.

Un peu d'adrénaline le jeudi. Montée en téléphérique jusqu'à Cardada. Une fois en haut, nous avons mangé à Albergo Ristorante Cardada et puis nous sommes allés sur un pont suspendu, adapté aux chaises électriques. Quelle chance! Bravo à Amélie qui a réussi à affronter son vertige.

Vendredi, c'est déjà le dernier jour d'activité. Une petite journée avec un pic-nic au bord du lac à Lavena di ponte Tresa.

Le samedi, tout le monde s'est dit au revoir avant de revenir en direction de l'ASRIMM, en passant par le col du Simplon pour se régaler une dernière fois de la vue.

Retour sur la journée à thème Myasthénie gravis

La myasthénie en 2023: présentations cliniques, diagnostic, traitements

Conférence du 14 septembre 2023 au CHUV

L'année passée, l'ASRIMM avait organisé une première conférence aux HUG sur les dystrophies myotoniques, en collaboration avec le CHUV et les HUG. Constatant le succès de cet événement et son importance pour mieux informer sur ces maladies encore trop méconnues, l'expérience a été renouvelée cette année, cette fois-ci au CHUV et sur une autre maladie, la myasthénie.

Le public-cible principal était le personnel médical (médecins, neurologues, infirmiers-ères, thérapeutes, etc.) et la participation était ouverte aux patients et à leurs proches. Cette conférence s'est déroulée le jeudi 14 septembre dernier, durant laquelle 4 experts en neurologie des deux hôpitaux ont présenté différents aspects de cette maladie, complétés par le témoignage d'une patiente.

- La Dre Augustina Lascano a décrit la présentation clinique de la myasthénie, ses mécanismes, ses symptômes, ses différentes manifestations, etc.
- Le Dr Jean-Benoit Epiney a parlé des explorations permettant de poser un diagnostic, ainsi que des diagnostics différentiels.

- la Dre Marie Théaudin a présenté les traitements classiques: médicamenteux mais aussi d'autres possibilités thérapeutiques telles que l'activité physique et la thymectomie.
- La Dre Eglé Sukockiené a abordé les nouveaux traitements et les recherches en cours.
- Mme Shyhrete Jashari-Maka, a témoigné de son vécu avec la maladie, de son impact sur sa vie quotidienne, ainsi que sur ce qui l'aide.

La conférence pouvait être suivie à distance en vidéo et a été enregistrée. L'enregistrement ainsi que les présentations seront disponibles sur le site de l'AS-RIMM.

Cet événement a suscité l'intérêt des neurologues et professionnels de la santé et les retours ont été positifs. L'expérience sera donc reconduite l'année prochaine aux HUG à Genève, au sujet d'une autre maladie. Merci à Argenx de leur soutien à l'ASRIMM pour l'organisation de la conférence.

La conférence en vidéo:



En plus d'offrir du soutien, des conseils, et des activités adaptées, l'ASRIMM a également pour mission d'informer sur les problématiques liées aux maladies neuromusculaires, au handicap, à l'inclusion, ainsi que tout sujet pouvant intéresser les personnes atteintes, leurs familles et les professionnels de santé.

www.asrimm.ch/journees-theme



Constitution d'un nouveau groupe d'entraide: Parents

Un nouveau Groupe d'entraide pour les Parents est né le 9 mars 2023 au sein de l'ASRIMM, grâce à l'envie et à la motivation de quatre mères de famille. Chacune d'elle a une expérience conséquente dans l'accompagnement au quotidien de leur enfant touché par une maladie neuromusculaire.

Ce groupe offre la possibilité à chaque participant-e de partager son vécu et son parcours, depuis l'annonce de la maladie de son enfant. Il permet également d'y trouver une écoute bienveillante et supposément de s'y sentir épaulé par les autres parents.

Ces échanges favorisent la réflexion à plusieurs et sont l'opportunité de chercher et de trouver de nouvelles idées voire de possibles solutions, grâce aux connaissances des uns et des autres. Une première rencontre s'est déroulée le 30 mai dernier dans une ambiance sympathique, à laquelle quelques nouvelles participantes ont pris part.

Les membres du groupe seraient ravis d'accueillir de nouveaux parents lors de la prochaine rencontre qui aura lieu le mardi 7 novembre 2023 de 20h à 22h à Froideville, au Foyer de la salle de gym qui se situe à la Rue du Bas de la Fin 2a.

N'hésitez pas à vous y inscrire via l'adresse mail suivante:



INITIATIVE ET POLITIQUE



Initiative sur l'inclusion: NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!!!

L'ASRIMM s'est engagée pour soutenir l'initiative sur l'inclusion avec la récolte de 1000 signature.

Nous avons besoin de vous afin de récolter le nombre requis de signature pour l'initiative sur l'inclusion. Nous sommes en chemin, mais nous ne pouvons pas nous arrêter maintenant. L'enjeu est trop grand, il faut arriver à 100'000 signatures valables en Suisse.

Vous trouverez dans cette édition la brochure sur l'initiative avec 2 cartes de signature.

Si chaque abonné.e à l'Entre Nous signe et fait signer à 5 autres personnes, nous arrivons à plus de 1000 signatures. Ce serait un super résultat pour soutenir l'initiative et un effort commun des membres de l'ASRIMM, afin d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap dans les années à venir.

ATTENTION!

Il faut absolument respecter les consignes:

- Seulement les personnes de la même commune peuvent signer la même carte.
- Il faut avoir 18 ans et le droit de vote en Suisse.
- Si vous vivez à la même adresse, tous les signataires doivent écrire l'adresse en entier (pas de dito/idem ou " ").
- · Seule une signature par personne est admise.

Les cartes de signature sont déjà affranchies, merci de les poster directement, même si les cartes ne sont pas pleines, car chaque signature compte!

Si vous avez besoin de plus de cartes, merci de nous informer via info@asrimm.ch ou imprimer les documents qui se trouvent sur notre site internet:



Prochaines élections au Conseil national le 22 octobre 2023

Davantage de personnes en situation de handicap en politique!

Ce n'est que de cette façon que la maxime «rien sur nous, sans nous» deviendra réalité lorsque la révision partielle de la LHand ou encore les conséquences de l'initiative pour l'inclusion seront négociées au Parlement.

De nombreuses personnes en situation de handicap se présentent aux élections du Conseil national le 22 octobre 2023 (voir la liste des candidats par canton):

liste des personnes handicapées



Avec cette liste, Pro Infirmis souhaite renforcer la visibilité des candidatures des personnes en situation de handicap. Toutes ces personnes ont posé leur candidature auprès de Pro Infirmis via un processus défini pour figurer sur la liste.

La liste couvre toutes les tendances politiques et inclut toutes les candidatures officielles des personnes en situation de handicap qui s'engagent à mettre en œuvre la CDPH. Cette liste montre à l'électorat qu'il est possible de voter pour des personnes en situation de handicap correspondant à son opinion politique.

Alors n'hésitez pas à consulter la liste pour vous inspirer et faire avancer l'égalité pour tous dans notre système politique.





ACTUALITÉ

L'Association Rafro Léman recrute!

Dominique Hartmann, Association Rafro Léman

Le Rafroball est le sport inclusif par excellence. Il a été inventé dans les années 1990 par quatre amis qui voulaient faire du foot ensemble. Mais comme ce n'est pas évident de jouer au foot quand on est en fauteuil roulant, ils ont décidé de créer ce sport qui mixe les règles du hand, du basket et du foot.

Son nom vient de la contraction des noms de famille des quatre amis: Thierry RApillard, Lionel et Jonas FROssard, Prince BALLestraz. Les règles permettent à des personnes valides ou en situation de handicap, des hommes et des femmes, des jeunes et des moins jeunes de jouer ensemble dans une même équipe et sur un pied d'égalité.

Les buts sont par exemple adaptés à l'envergure et à la taille du gardien: ils peuvent être tour à tour larges et bas ou hauts et étroits. La balle est en mousse et de couleur rouge pour qu'elle se voie bien même par les joueurs malvoyants. Les personnes valides jouent en chaise roulante et de ce fait découvrent une autre forme de mobilité. Ces dernières peuvent aussi être «moteur» c'est-à-dire qu'elles accompagnent sur le terrain un joueur qui en a besoin. Quant aux personnes en situation de handicap, elles peuvent bénéficier de certains «avantages» qui leur permettent de compenser leur handicap. Les équipes sont donc composées de piétons, de joueurs en chaise roulante autonomes et de joueurs en chaise roulante avec «moteur». Cette hétérogénéité de joueurs renforce l'esprit d'équipe et le fair-play.

L'équipe de Rafro Léman en pleine action de défense. A gauche: une joueuse valide en chaise / Au centre: un joueur et son « moteur » / A droite: le gardien avec la cage de but adaptée à sa taille et à son envergure.

Par ailleurs, l'Association Rafroball – qui regroupe toutes les équipes de Rafroball de Suisse – organise chaque année le Championnat suisse de Rafroball qui se déroule sur 5 à 6 journées. Grâce à ces journées, des amitiés se créent au-delà des régions.

L'Association Rafro Léman, qui a son siège à Crissier, a pour but de promouvoir et de faire connaître le Rafroball. Elle est composée de membres actifs joueurs et non joueurs ainsi que de membres passifs. Les entraînements ont lieu à la salle omnisport de Marcolet. Il y a actuellement une équipe qui évolue en championnat suisse.

Pour le bon équilibre de notre équipe, il nous manque actuellement guelques joueurs en chaise roulante



ayant la capacité de se mouvoir de manière autonome ainsi que des joueurs valides qui seraient le «moteur» d'un joueur qui en aurait besoin. Toutefois, il va de soi que comme ce sport est ouvert à tous, toute personne est la bienvenue. Alors n'hésitez pas, et venez découvrir le Rafroball!

Si vous êtes intéressé à découvrir ce sport, à devenir membre ou pour plus d'informations, vous pouvez nous contacter par mail à info@rafroleman.ch. Nous répondrons volontiers à vos questions et, si le cœur vous en dit, vous pourrez venir découvrir ce sport lors d'un de nos entraînements à la salle omnisport de Marcolet, dont les dates se trouvent sur notre site www.rafroleman.ch.

www.rafroleman.ch / www.rafroball.org rafroleman rafroleman

Al / AVS Lettre de Monsieur André Würgler, Gland

Dans notre système, si vous êtes touchés par un handicap avant soixante-cing ans, vous pouvez bénéficier d'une rente Al, calculée en fonction de l'atteinte causée par votre handicap, une allocation d'impotence peut être obtenue. Vous pouvez aussi bénéficier d'aides pour l'achat ou la transformation de matériel, par exemple rollator, fauteuil roulant, lit adapté, salle de bains, etc. Auprès des CFF, vous bénéficiez d'un rabais de 400 CHF pour un abonnement général (AG). Si un proche-aidant doit vous accompagner pour vous aider, il pourra voyager gratuitement.

Si le handicap vous touche de manière importante seulement après vos soixante-cinq ans, vous passez à l'aide de l'AVS. Celle-ci est beaucoup moins importante que celle de l'Al. Quand aux CFF, aucun rabais n'est accordée. Vous êtes considéré comme un sénior qui, vu son âge, a des problèmes de santé.

Pourtant c'est en réalité un handicap qui vous touche. Dès lors, mon vœu est que cette différence soit supprimée et que les personnes handicapées, quel que soit leur âge, soient traitées de la même manière.

Si je prends mon cas, atteint d'une myopathie de type facio-scapulo-humérale, approchant les soixante-cing ans, l'assistante sociale de l'ASRIMM m'a transmis un questionnaire à remplir et nous avons établi un bilan de santé afin de bénéficier de l'aide de l'Al. Diagnostiquée chez moi alors que j'avais quarante-quatre ans, cette maladie évolue, par chance pour moi, très lentement. Ce qui fait que je ne pouvais pas invoquer, à l'époque, des critères pour obtenir une quelconque aide de l'Al, mon état de santé ne présentant pas une situation invalidante assez importante.

Aujourd'hui, à septante-cinq ans, l'évolution se fait plus rapide et pose des problèmes pratiques de mobilité, d'équilibre, ce qui requiert des aides pour se déplacer, ou encore des besoins d'adaptations dans l'appartement.

Pas d'aide possible de l'Al. Quant aux CFF, malgré le fait que j'ai un AG depuis plus de trente ans, aucune réduction. Si je lance ce débat, ce n'est pas pour moi. D'ici que les choses changent, je ne serai plus de ce monde. Cependant j'aimerais que les prochains qui seront confrontés à ce problème, soient mieux traités.

NNONCES



Volkswagen (VW) Caddy 1.4 TSI de 2018, bleu métallisé 26'000 km (évolutif)

Adapté pour une personne à mobilité réduite (PMR) pouvant faire un transfert sur un siège passager ou conduire elle-même.

Véhicules-en très bon état, non accidenté, services suivis chez AMAG, avec pneus d'été et d'hiver montés sur jantes.

Adaptations permettant le chargement/déchargement du fauteuil:

- Ouverture automatisée du havon du coffre commandée par télécommande
- Pose d'une plateforme électrique (Joey Lift) permettant de charger/décharger un fauteuil dans le coffre; supportant un poids maximal de 150 kg, la plateforme convient pour fauteuil manuel ou électrique; mais le système ne permet pas à la PMR de rester dans son fauteuil (transfert nécessaire)
- Système de sangles pour fixer le fauteuil
- Deux sièges arrière ont été ôtés pour installer le lift; il reste donc 1 siège à l'arrière, les 2 sièges enlevés sont livrés avec le véhicule

Ce véhicule pourrait convenir à:

- A une PMR pouvant faire le transfert de son fauteuil roulant sur le siège passager ou siège arrière du véhicule, mais qui doit se faire véhiculer par quelqu'un d'autre (une personne valide peut sans problème conduire le véhicule)
- A une PMR pouvant se déplacer jusqu'au poste de conduite et conduire elle-même avec les jambes (1 jambe suffit).

Véhicule vendu au prix de: CHF 25'000 .- (à discuter)

Mireille Walther





Peugeot Partner Tepee 1.6 HDI de 2011 couleur sable 109'000 km

Expertisé en 2022 Livré avec pneus d'été et d'hiver

Transformations spéciales pour transport d'une personne en fauteuil roulant:

- Décaissement et rampe d'accès courte
- Système d'abaissement hydraulique avec interrupteur
- Système de sécurité à 4 points pour la fixation du fauteuil roulant et système de retenue à 3 points pour la personne en fauteuil roulant
- Appuie-tête et dossier pour la personne en fauteuil roulant

La banquette d'origine a été adaptée: Il y a 2 sièges latéraux indépendants pliables vers l'avant et amovibles. Dépendant de la grandeur du fauteuil roulant, le véhicule permet de transporter maximum 5 personnes (chauffeur et personne en fauteuil roulant inclus). Il y a un 3e siège non installé.

Prix: CHF 8'000.-

Conditions:

exportation exclue. Livrée sans garantie et en l'état (à Lausanne)

Audrev Kessler kessleraudrey@hotmail.com 078 689 89 91



Nous offrons avec plaisir un exemplaire des aventures de Mia «Lilly la belette perdue» aux membres de l'ASRIMM. Contactez-nous par e-mail à info@ telethon.ch avec votre adresse postale ou appelez-nous au 021 808 88 77. Il vous sera livré en avant-première courant octobre, vous pourrez ainsi l'apprécier et en parler autour de vous.

Le Téléthon aura lieu les 8 et 9 décembre 2023 partout en Suisse

Comme l'an dernier, vous avez le pouvoir de faire la différence en organisant une collecte en ligne grâce à notre outil *Ma collecte* sur notre site internet.

En quelques clics, vous pouvez créer votre propre récolte de dons et la partager avec tous vos contacts, par mail, WhatsApp ou Facebook. C'est un moyen très efficace de mobiliser votre entourage.

L'an dernier, les membres de l'ASRIMM qui ont participés ont récoltés plus de 18'000 francs, c'est fantastique. Alors, on se lance le défi de faire encore mieux cette année?

action.telethon.ch

- f telethonsuisse
- telethon_action_suisse
- in telethonsuisse
- telethon_action_suisse

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

Telethon •

Bienvenue à notre héroïne, Mia!

Depuis 1996, la fondation Téléthon propose une peluche comme produit de récolte de dons. Véritable institution sur les stands des bénévoles et auprès du public, la décision d'arrêter de les produire n'était pas facile à prendre, bien qu'évidente: la fondation souhaite être en adéquation avec ses valeurs et prendre ses responsabilités écologiques. Nos peluches sont produites en Chine depuis toujours, pour des questions évidentes de prix, et il ne nous a pas été possible de trouver des conditions attractives en Europe.

L'idée de créer un livre pour enfants est apparue et répondait en tous points à notre cahier des charges: être produit localement sans être hyperlocal, avoir du sens, plaire aux enfants et aux adultes, susciter l'émotion, être logistiquement adapté et dégager une marge importante dans l'objectif de récolter des dons.

C'est ainsi que nous avons organisé un concours de synopsis et, le 28 octobre 2022, nous avons soumis à notre jury neufs récits lors d'une lecture anonyme.



Le jury du concours de synopsis le 28 octobre 2022

L'histoire fraîche et drôle de Sophie Evard a remporté le concours à l'unanimité et l'aventure de notre livre pouvait commencer.

Nicole Devals, illustratrice professionnelle, qui dessine depuis quelques années notre mascotte en peluche pour nos imprimés et nos réseaux sociaux, était la bonne personne pour travailler avec nous sur ce projet.

Nous sommes très fiers de proposer un produit écrit, illustré et imprimé en Suisse.



Rah là là, tu m'appelles toutes les heures d'accord. Et au moindre problème je viens vous chercher!

Et ensuite elle lui parle en italien pour lui dire qu'elle en a marre qu'il dise oui à tous mes caprices. Elle lui jure aussi que s'il m'arrive quelque chose à cause de cette espèce de sale bête, il ne lui restera plus de cheveux sur la tête.

Maman croit que je ne sais pas l'italien parce que je ne le parle pas, mais je comprends tout. De toute façon, elle est tellement énervée que même le monsieur à côté de nous part avant de se faire crier deserve Papi Toni ne répond pas, il est en train d'essayer de faire rentrer Hector et Lilly en premier dans le train et moi ensuite. Heureusement, on a choisi un régional. Comme le seuil du wagon est à la hauteur du quai, je peux passer sans trop de souci, mais ça bipe de tous les côtés. Tout le monde s'agite car mes manœuvres bloquent le passage. Tant pis!

Maman continue de râler, mais on ne l'entend plus car le train repart déjà. Elle m'envoie plein de bisous volants en criant qu'elle m'aime. La honte! Les gens sourient en me regardant, ce qui m'énerve encore plus. Ce récit aborde des thématiques universelles telles que l'enfance, les liens familiaux, la relation aux animaux. Nous avons choisi de ne pas éditer un livre didactique sur le handicap, mais de proposer une aventure divertissante pour toute la famille. C'est un livre avec le handicap, pas un livre sur le handicap.

Les aventures de Mia sont conçues comme une série. Nous proposerons chaque année une nouvelle histoire.

Mia a 9 ans. Elle adore les super-héros, les sandwichs au beurre de cacahuète et la chanteuse Maëlle. Elle habite avec sa famille dans un petit village et se déplace en fauteuil électrique à cause d'une drôle de maladie que personne ne connaît. Elle va partir à l'aventure avec son Papi Toni et son chien Hector, pour aider Lilly la belette à retrouver son habitat naturel.

Notre famille ambassadrice 2023

La famille Barth, avec Marie-France, la maman, Maurine et Yanis, vit à Courrendlin dans le Jura. Maurine a 20 ans et est atteinte d'une myopathie par manque de mérosine, une myopathie très rare (moins de 10 cas en Suisse) qui cause dans la plupart des cas également des retards mentaux. Ce n'est heureusement pas le cas pour notre jeune ambassadrice, qui fait figure d'exception.

Maurine est une jeune femme solaire qui fourmille de projets pour son avenir et qui souhaite avant tout ne pas être définie par son handicap. Après sa scolarité obligatoire et son diplôme à l'école de culture générale de Delémont, elle travaille actuellement comme critique cinéma et soutien à la communication dans un cinéma de Delémont. C'est sa passion pour les salles obscures et ses (minimum) trois séances de cinéma par semaine qui a conduit sa maman à discuter avec le propriétaire des lieux: Maurine doit en effet payer à chaque fois deux places, une pour elle et une pour son assistante de vie. En rencontrant la jeune femme, le patron propose alors à Maurine d'écrire une critique de film par semaine, en échange de projections à volonté. Une belle opportunité saisie avec enthousiasme par cette cinéphile avertie, qui lui a ouvert bien des portes professionnelles.

C'est dans ce cinéma également que Maurine organise son premier événement l'an dernier: un festival



Matthieu Spohn

de jeunes talents musicaux. Elle gère le projet de bout en bout, apparaît dans les médias et se découvre une nouvelle passion: l'événementiel. Depuis, elle hésite entre une formation de réalisatrice de clips vidéo et l'organisation d'événements.

Famille ambassadrice du Téléthon, c'est un rôle important pour la fondation, puisqu'il s'agit de témoigner de son parcours, de ses joies et difficultés, et d'être l'image de la campagne de communication annuelle. Nous remercions de tout cœur la famille Barth d'avoir accepté cette mission.

Si vous avez envie de devenir notre prochaine famille ambassadrice, n'hésitez pas à en parler avec votre assistante sociale de l'ASRIMM.

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

VAUD (CHUV)

Adultes

PD MER Dre Marie Théaudin

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

Dr David Benninger

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

Dr Stefano Carda

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

Pour prendre rendez-vous:

Mme Josée Marie Ringuet

Infirmière de coordination Rdv le mardi et le jeudi de 08h à 16h & +41 21 314 48 51

a +41 79 556 57 68

Pédiatrie

Dr David Jacquier

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

Madame Sabina Rainy

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

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 : \$\pi\$ +41 79 55 30 211

laurent.jardinier@hcuge.ch

Adultes

Dr A. Lascano

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

Pour prendre rendez-vous: \$\pi +41 22 372 83 18 \text{cnm@hcuge.ch}\$

Conseils & informations

Comité

Mme Pamela Ruga

Présidente

M. Sébastien Kessler

Vice-Président

Membres

M. Matteo Ceresa Mme Cathy Feldman 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 Grandiean

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

a +41 24 420 78 01

Assistantes sociales Camille Alberca

(VD/VS)

☎ +41 79 121 77 25 camille.alberca@asrimm.ch Lundi, mercredi et jeudi (Dès le 1er novembre)

Carole Stankovic-Helou

(VD, Arc lémanique et GE)

+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 Lundi et mardi

Loisirs

Anna Victoria Kaeslin

☎ +41 79 120 66 64

annavictoria.kaeslin@asrimm.ch

Lundi, mardi matin et jeudi

ZURICH

Schweizerische Muskelgesellschaft

Pour information

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 Homande Intervenant contre les Maiadies neuroMusculaires

ASRIMM

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

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson



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

