



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

nous
entre

Journal de l'Association Suisse Romande
Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

Eté 2021

Les nouvelles
de l'ASRIMM

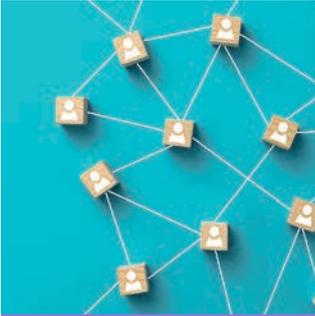
Changement dans
l'Unité Nerf-Muscle
du service de
neurologie du CHUV

Dossier: La créativité

Journée annuelle des
membres de l'ASRIMM

La créativité

SOMMAIRE



3

ÉDITORIAL

Par Monika Kaempf, Directrice

4

ASRIMM

- Une première journée de formation pour les proches aidants et les accompagnants
- Retour sur l'enquête au sujet des groupes d'entraide

7

CHUV

Changement de responsable à l'Unité Nerf-Muscle du service de neurologie du CHUV



10

DOSSIER: LA CRÉATIVITÉ

Portraits d'artistes : 1^{re} partie

15

CULTURE & LOISIRS

- Recommandation de lecture: Guillaume au pays d'Alice
- Inscription pour le w-e multisports enfants
- Journée annuelle des membres de l'ASRIMM

15

AGENDA

17

TÉLÉTHON

18

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

ÉDITORIAL



“

*Nous vous invitons
à découvrir
quelques-uns de
nos membres et
leur fibre artistique.*

”

Il semblerait que nous soyons sur le bon chemin pour sortir de la pandémie et ainsi revenir à une vie un peu plus «normale». Les mesures restrictives se lèvent au fur et à mesure et on se réjouit d'éventuellement pouvoir, cet été, prendre ses vacances loin de la maison.

Durant la pandémie, en raison des mesures sanitaires et de l'isolement, il a fallu s'accrocher pour ne pas s'ennuyer entre ses 4 murs et pire tomber dans un état dépressif. Le manque de contact a pesé lourd sur le moral.

Selon des recherches avoir une passion ou un hobby, un penchant pour une activité artistique semble être favorable pour mieux affronter les moments difficiles qui surviennent dans la vie.

Nous nous sommes posé la question : Comment nos membres ont passé le temps pendant le confinement. Quels sont leurs hobbies ? Comment ont-ils conjuré les restrictions en une expérience positive ? Par le biais du dossier «la créativité», nous vous invitons à découvrir quelques-uns de nos membres et leur fibre artistique. Cette série se prolongera dans l'édition automnale «Entre nous» avec davantage d'artistes qui nous expliqueront leur passion et nous feront profiter de leur talent.

Écrivez-nous ce qui vous a aidé à tenir le cap pendant le confinement. Nous publierons volontiers vos petits retours dans le prochain «Entre nous». Peut-être que cela donnera des idées et l'envie à d'autres de se lancer dans un nouveau passe-temps : la peinture, la photographie, le chant, la poésie ou plein d'autres expressions artistiques et créatives. Nous nous réjouissons de vous lire.

À partir du début novembre 2021 jusqu'à fin janvier 2022, l'ASRIMM organisera une exposition à travers laquelle vous pouvez admirer les œuvres de nos membres. Vous trouverez plus d'informations sur le vernissage et l'exposition dans cette édition.

Entre-temps, il me reste à vous souhaiter un bel été et prenez bien soin de vous !

*Monika Kaempf,
Directrice*

ASRIMM

4

Merci au Buma qui a soutenu la réalisation de cette journée.

Votre partenaire en logistique:
moyens de réhabilitation
équipement médical
aide à domicile



En Chamard 55B
1442 Montagny-près-Yverdon
024 424 39 70
info@buma.swiss
www.bumy.swiss

Une première journée de formation pour les proches aidants et les accompagnants

En ce premier semestre 2021, encore marqué par la pandémie, l'ASRIMM a souhaité en profiter pour proposer une journée de formation en comité restreint. S'écartant des habituelles journées à thème accueillant une soixantaine de participants, elle s'est adressée, ce 12 juin 2021, à un public plus spécifique, celui des proches aidants, assistants de vie et autres accompagnants.

La matinée était ciblée sur le thème des PEG (gastrostomie percutanée endoscopique), avec d'abord l'intervention du Dr Andreas Nydegger, médecin chef PD et MER de l'Unité de Gastroentérologie Pédiatrique du CHUV. Il a apporté des éléments théoriques concernant ce dispositif qui permet une alimentation par une sonde, directement reliée à l'estomac. Il a expliqué comment se passe la pose d'une PEG, les indications et contre-indications, les bénéfices ainsi que les complications. Il a également présenté des statistiques issues d'une étude menée au CHUV auprès des patients ayant bénéficié d'une PEG entre 2007 et 2016. Ceci a permis de constater notamment l'évolution pour le patient après la pose. Il s'avère que les patients atteints de pathologies neuromusculaires constituent la majorité de la population porteuse de PEG. Mme Pascale Ullmann, infirmière et maître d'enseignement à la Haute école de santé de Fribourg, a ensuite abordé les aspects plus pratiques en montrant le matériel utilisé et les soins à apporter.

L'après-midi, l'ergothérapeute conseil de l'ASRIMM, M. Fabrice Uriot, qui gère également le cabinet Puzzle Ergothérapie, a présenté des techniques permettant de préserver son dos lors de l'accompagnement. Après une introduction théorique sur l'ergothérapie et des principes de base, des exercices pratiques ont permis aux participants une expérimentation plus concrète et des échanges.

Nous remercions chaleureusement les trois intervenants pour leur implication et le travail fourni, la Haute école de santé de Fribourg qui nous a prêté du matériel, ainsi que le BUMA (Bureau des Moyens Auxiliaires) qui nous a fourni gratuitement un lit électrique et d'autres moyens auxiliaires permettant la réalisation des ateliers pratiques.

Et bien sûr, merci aux personnes qui se sont inscrites à cette journée pour leur participation active.

Carole Stankovic-Helou

Retour sur l'enquête au sujet des groupes d'entraide

Chers membres, nous tenons tout d'abord à vous remercier pour votre participation à l'enquête sur le thème «Groupes d'entraide». Nous avons comptabilisé un taux de réponse de 16% sur tous les membres qui reçoivent notre journal, ce qui est un très bon résultat, cela nous confirme l'intérêt que vous portez à notre recherche de qualité et à l'adéquation des activités proposées.

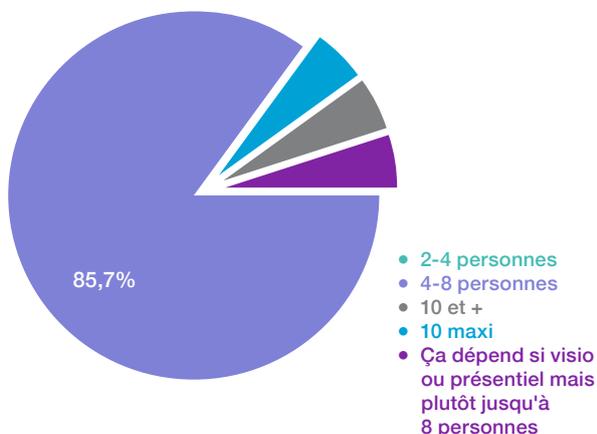
Pour rappel: 2 questionnaires étaient proposés, un pour les personnes qui ne participent pas aux réunions de groupe et un pour les participants.

Voici un bref résumé des résultats:

L'analyse des questionnaires a fait ressortir un oui très net à la question de savoir si l'offre de la réunion de groupe était connue. En revanche, la réponse à la question de la différence entre la réunion du groupe régional et les groupes d'intérêt était un peu moins claire, même si la plupart des répondants pouvaient aisément expliquer la différence.

Pour 85,7% des participants, 4-8 personnes par réunion sont idéales, jusqu'à 10 participants c'est encore bien, mais plus de 10 personnes cela semble assez difficile, pour garantir à chacun suffisamment de temps pour l'échange.

Pour vous quel est le nombre idéal de participants dans un groupe d'entraide ?



La plupart des groupes se réunissent 2 (54%) à 3 (27%) fois par an, 4 fois (13%) et les autres 1 ou 6 fois.

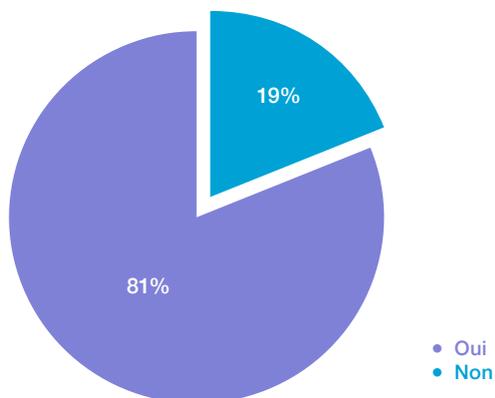
Pour 76% des participants, le nombre de réunions par an est suffisant, les 24% restants préféreraient avoir plus de réunions de groupe pour rester en contact et pouvoir échanger des idées.

La durée idéale de la réunion est de 2 heures pour 82% des participants. Plus est trop fatigant pour beaucoup, et moins est trop court pour permettre à chacun de s'exprimer.

Les lieux des réunions de groupe ont été jugés très bons avec plus de 95% des votes. Une salle privée dans un restaurant (72%) et les réunions dans les bureaux de l'ASRIMM (44%) ont été citées comme les lieux les plus appréciés. Les réunions dans la nature, à l'extérieur, ont été évaluées aussi bien que les réunions à l'ASRIMM, mais elles dépendent de la météo et donc plus difficiles à organiser.

85% des participants ont désigné le tour de table comme la méthode la meilleure et la plus populaire, les interventions des conférenciers invités ont été citées en deuxième position (10%). Si un sujet a été défini, il doit être communiqué à l'avance (44%). Avant la fin de la rencontre, un bilan du déroulement de la réunion de groupe est souhaitable (20%). Il est important que le modérateur de la réunion s'assure que chaque participant puisse s'exprimer et que personne ne monopolise la parole. Cela contribue au bon fonctionnement du groupe et aux besoins des participants.

Est-ce important pour vous qu'un bilan soit réalisé avec l'ensemble du groupe en fin de séance ?

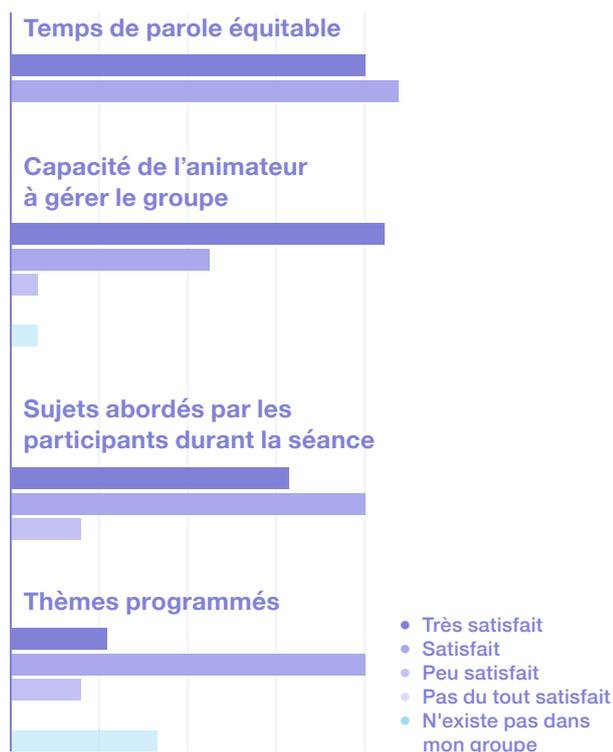


La plupart des répondants aimeraient être informés des réunions de groupe par e-mail, via un whatsapp de groupe ou via le site Web de l'ASRIMM.

Interrogés sur les 3 caractéristiques les plus importantes que doit posséder un animateur, les réponses suivantes ont été les plus cochées :

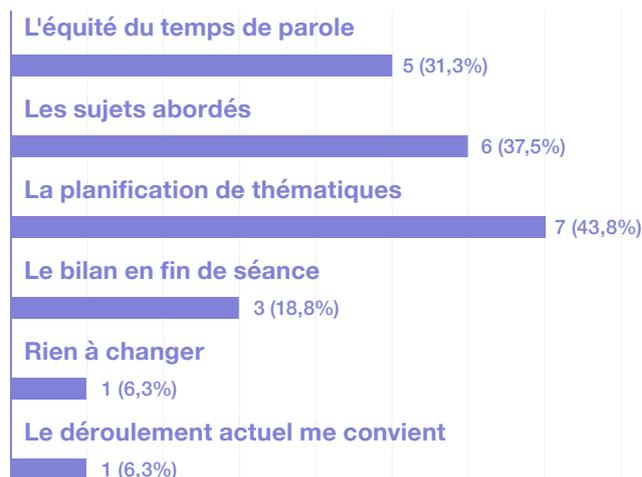
1) Il dispense des conseils pratiques sur le quotidien (78%). 2) Il doit avoir une formation de base en matière d'animation et gestion de groupe (50%). 3) Avec 40% de retour ; il doit avoir un vécu personnel en lien avec une maladie neuromusculaire et il apporte son aide aux tâches administratives.

Le degré de satisfaction concernant l'animation de groupe se montre très élevé.



Les thématiques les plus appréciées sont: 1) Les conseils pratiques du quotidien. 2) Le vécu au quotidien. 3) Les moyens auxiliaires. 4) Les discussions spontanées.

Voici les réponses en % aux propositions d'amélioration pour les groupes :



Les personnes qui ne participent pas aux divers groupes d'entraide ont donné comme raisons principales de non-participation :

1) Je n'éprouve pas le besoin d'échanger autour de la maladie (34%). 2) Il n'existe pas de groupe spécifique lié à ma maladie (31%). 3) La maladie prend déjà trop de place dans mon quotidien (26%).

Ce qui intéresse le plus les répondants sont les thématiques autour :

- 1) Du partage d'expériences
- 2) De trouver des solutions ensemble
- 3) De parler librement et de ne pas se sentir jugé
- 4) De partager sur le quotidien

Au cours des prochains mois, nous analyserons ces résultats plus en détail et nous discuterons les différents points avec les groupes d'entraide afin de mieux répondre aux besoins des participants. En espérant que des personnes qui ne participent pas actuellement à ces rencontres auront l'envie de les découvrir dans le futur.

Toute l'équipe de l'ASRIMM vous remercie encore pour le temps et l'énergie que vous avez mis à répondre au questionnaire



Professeur Thierry Kuntzer



Je ne travaillerai plus au CHUV dès le 31 juillet. La Dre Marie Théaudin, va reprendre l'Unité Nerf-Muscle à ma place à partir du 1^{er} août.



Changement de responsable à l'Unité Nerf-Muscle du service de neurologie du CHUV

L'unité du service de neurologie du CHUV dédiée aux maladies neuromusculaires, appelée Nerf-Muscle, est en mutation. La Dre Marie Théaudin prendra le relais du Prof. Thierry Kuntzer. Nous avons souhaité nous entretenir avec les deux neurologues, pour marquer ce changement et faire connaissance avec la Dre Théaudin. À l'aube du développement du centre de référence pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, son rôle y sera prépondérant.

Nous les remercions tous les deux de s'être prêtés au jeu de l'interview et de nous avoir accordé du temps.

Entretien avec le Prof. Thierry Kuntzer

Le Prof. Thierry Kuntzer a été durant les quarante dernières années un acteur central dans le paysage des maladies neuromusculaires en Suisse. Bientôt retraité du CHUV, il a accepté de nous accorder un interview, pour revenir sur son parcours et aborder la suite.

Pourriez-vous retracer en quelques mots votre parcours dans le domaine des maladies neuromusculaires?

Après une formation initiale à l'uni de Lausanne, j'ai entrepris une formation en neurologie à Neuchâtel, Paris, Boston et au CHUV. En parallèle de mon travail de neurologue, j'ai développé une formation spécialisée de neurophysiologie clinique en électromyographie, puis en myologie. Dans mes activités, on me demandait régulièrement des expertises de situations difficiles et non étiquetées avec des déficits moteurs, d'équilibre ou de douleurs. Cela concernait surtout des maladies neuromusculaires, et il n'y avait pas ou peu de services hospitaliers qui s'y intéressaient ou qui pouvaient les investiguer.

À cet intérêt clinique d'investigations et de prise en charge de ces maladies, j'ai eu la possibilité de développer des relations professionnelles avec des personnes intéressées, d'abord au niveau régional, puis au niveau international. Ces collaborations m'ont amené à participer à des études communes, puis à organiser des réunions scientifiques et des congrès. Comme les pathologies neuromusculaires sont rares, il était important et très motivant de développer et garder un bon réseau de collègues spécialisés. J'ai pu, par exemple, avoir un accès au Généthon pour débiter des analyses génétiques et pouvoir participer à des études internationales. Au début des années 90, Généthon offrait en

effet le seul plateau technique possible pour des analyses génétiques pour les maladies neuromusculaires, bien avant le développement des laboratoires de génétique en Suisse.

En parallèle, je me suis rapproché de l'ASRIMM qui débutait ses activités en Suisse romande. Les contacts se sont affirmés et je me suis intéressé aux problèmes médico-sociaux rencontrés par l'association. J'ai alors, pendant quelques années, été membre de son comité, de même que celui des associations de patients au niveau européen, l'ENMC.

Nommé professeur en 2003, j'ai pu mettre en place l'Unité Nerf-Muscle dans le service de neurologie du CHUV. Sa structure consistait en des consultations de neurologie dédiées aux pathologies neuromusculaires, et des consultations de neurophysiologie clinique avec examen ENMG, des accès à des réunions communes de neuropathologie, puis de neurogénétique. Une activité de recherche de laboratoire a été aussi mise en place, sur la régénérescence nerveuse périphérique, la dystrophie myotonique de Steinert et finalement sur les neuropathies inflammatoires.

Cela nous a permis de faire connaître Lausanne comme Centre d'intérêt dans les pathologies neuromusculaires, et de créer des collaborations de recherches, avec des études qui ont pu être publiées dans des revues médicales spécialisées (près de 300), et ainsi améliorer la prise en charge diagnostique et le traitement. Des réunions ont été organisées pour la société Française de myologie, de la World Muscle Society, et de la société francophone du nerf périphérique. Nous avons pu aussi mettre en place, avec l'aide de l'ASRIMM, un suivi avec des rééducateurs spécialisés.

Récemment, la direction du CHUV nous a soutenu pour créer un Centre de maladies rares et Centre de référence pour les maladies neuromusculaires. Avec les problèmes liés au Covid, ce projet est actuellement retardé.

Qu'est-ce que le fait de devenir un Centre de référence va apporter aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires ?

Il y aura une meilleure reconnaissance de ces pathologies, qui sont encore aujourd'hui investiguées de manière très hétéroclite en Suisse. Et cela va permettre de mieux certifier le diagnostic et de structurer la prise en charge, notamment pour les traitements coûteux. Il y aura une reconnaissance du suivi entre l'âge pédiatrique et adulte, et une coordination avec les associations de patients comme l'ASRIMM. Nous espérons qu'il y aura aussi un soutien financier pour s'assurer d'une aide pour l'organisation financière et le suivi des

patients idéalement par une infirmière clinicienne. Le but est donc de pérenniser l'Unité Nerf-Muscle, la structurer et la renforcer.

Comment qualifieriez-vous la collaboration entre l'ASRIMM et le service de neurologie du CHUV ?

Il y a une très bonne collaboration. Le contact avec l'ASRIMM est transmis à tous nos patients neuromusculaires en soulignant l'importance du soutien potentiel administratif, financier et moral de l'association. Mme Monika Kaempf a participé à l'élaboration des projets Centre de maladies rares et Centre de référence.

L'idée serait d'avoir une relation étroite entre l'ASRIMM et les services sociaux du CHUV. La labellisation de notre unité en Centre de référence pourrait également nous renforcer à l'interne de l'hôpital universitaire, et de mieux faire fonctionner l'Unité, en facilitant le contact et l'entrée à l'Unité Nerf-Muscle.

Qu'en est-il de la suite pour l'Unité Nerf-Muscle et pour vous ?

Je ne travaillerai plus au CHUV dès le 31 juillet. La Dre Marie Théaudin PD et MER, va reprendre l'Unité Nerf-Muscle à ma place à partir du 1^{er} août. Elle a une grande expérience des pathologies nerveuses périphériques. En parallèle, un jeune neurologue est en train d'être formé dans la spécialité neuromusculaire sur une base internationale. Pour ma part, je vais rester comme médecin agréé bénévole dans l'unité à 10%. À côté de cela, je continuerai à consulter en privé dès le mois de septembre avec une activité à temps partiel à la Clinique La Prairie de Clarens.

Nous vous remercions pour toutes ces années au service des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et vous souhaitons plein succès dans cette nouvelle étape.

Entretien réalisé par Carole Stankovic-Helou

Bienvenue à la Dre Marie Théaudin

Nous avons le plaisir de vous présenter la Dre Marie Théaudin du Centre Nerf-Muscle du CHUV qui a répondu à nos questions afin de faire sa connaissance.

Nous la félicitons pour son nouveau poste et lui souhaitons beaucoup de satisfaction dans son rôle comme responsable de l'Unité. Son expérience et son implication seront très importantes dans le développement du Centre de référence pour les maladies neuromusculaires en Suisse romande.

Pouvez-vous nous raconter votre parcours et votre activité au CHUV ?

De nationalité française, j'ai fait mes études de médecine à Rennes, puis à Paris. En quelques mots voici un résumé de mon parcours. En 2006, j'obtiens le titre de neurologue et travaille comme médecin cadre dans le service de neurologie du CHU Bicêtre à Paris. L'Hôpital Bicêtre est un Centre de référence national pour la prise en charge de la neuropathie amyloïde familiale et autres neuropathies rares (CRMR NNERF). J'y ai travaillé comme médecin cheffe de clinique, puis médecin cadre de 2006 à 2016, et me suis spécialisée dans les neuropathies périphériques et maladies inflammatoires du système nerveux central. Je suis donc spécialiste des pathologies inflammatoires du système nerveux central et périphérique (sclérose en plaques, NMOSD, polyradiculonévrite chronique et autres neuropathies inflammatoires), mais également des neuropathies amyloïdes héréditaires. Lors de congrès internationaux, j'ai à plusieurs occasions rencontré le Prof Th. Kuntzer et le Dr F. Ochsner, reconnus comme étant les spécialistes suisses des maladies neuromusculaires.

Arrivée en Suisse début 2017, une jolie porte s'est ouverte pour moi au CHUV en tant que médecin cadre au Service de neurologie, et parallèlement mon mari s'est vu également proposer un poste en Suisse. Depuis, je complète mon activité par de la recherche clinique en pathologie neuromusculaire et en neuro-immunologie, à partir des registres de patients suivis au CHUV. Formée en pédagogie médicale et en éducation thérapeutique des patients, je suis référente de la neurologie auprès de la Faculté de biologie et de médecine et suis impliquée dans l'enseignement clinique des étudiants en médecine et dans l'organisation de l'examen fédéral de médecine.

Que pensez-vous du développement des Centres de référence pour les maladies neuromusculaires en Suisse ?

Mon expérience des Centres de référence en France me montre que la Suisse est sur la bonne voie, mais il reste du travail à faire, notamment dans la coordination du suivi du patient par les divers spécialistes. En Suisse, la conscience du besoin de coordination n'est

pas acquise, et le risque existe que le patient ne soit pas vu par les bons spécialistes. Des efforts sont en cours avec la labellisation de Centres maladies rares, à laquelle notre unité a postulé conjointement avec l'unité neuro-musculaire de pédiatrie. J'espère qu'une telle reconnaissance permettra, à terme, d'étoffer notre équipe neuro-musculaire adulte, notamment en personnel paramédical. Un financement pour développer l'équipe en place n'est malheureusement pas prévu actuellement par la commission de labellisation.

En effet, j'ai appris de par mon expérience parisienne que la prise en charge médicale doit être complétée par les prises en charge en physiothérapie, ergothérapie, éducation thérapeutique... Bien entendu, l'échantillon de la population suisse est moindre comparée à la France. Néanmoins, mon expérience démontre que la collaboration entre une équipe pluridisciplinaire et une infirmière référente est indispensable, ce que nous n'avons pas pour l'instant à l'Unité Nerf-Muscle.

Quels sont vos souhaits pour l'avenir ?

Aujourd'hui et malgré l'absence de moyens, il est nécessaire de développer la prise en charge du patient. Les liens avec la neuroréhabilitation sont importants et constructifs. Après l'annonce du diagnostic, les possibilités de traitement proposées au patient par la neurologie sont complétées par

l'indispensable travail en neuroréhabilitation afin de diminuer l'impact des limitations fonctionnelles au quotidien. Le neurologue demeure, dans son rôle, très technique dirais-je, alors que le médecin en neuroréhabilitation assure le suivi fonctionnel.

Pour terminer, ma collaboration par le passé avec les associations de patients m'a démontré leur rôle essentiel pour compléter la prise en charge médicale.

Nous vous réitérons nos remerciements pour cet entretien. Les patients et l'équipe de l'ASRIMM se réjouissent vivement de collaborer avec vous pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.

Entretien réalisé par Petra Benamo



Doctoresse Marie Théaudin



La créativité

10

“

*Quand on crée,
c'est accepter
qu'émerge de
nous-même une
part d'inconnu.*

”

La créativité est un sujet fascinant, mais complexe à définir. Cette difficulté résulte dans son expression diverse, car la créativité joue un rôle dans de nombreux domaines. Elle est à présent étudiée de manière scientifique, et comporte une multitude de définitions.

«*Tout le monde peut être créatif, mais bien peu de gens le savent et encore moins nombreux sont ceux qui le concrétisent. À côté de la créativité exceptionnelle de génies comme Einstein, Picasso ou Mozart, il y a la créativité au quotidien de chacun d'entre nous, qui se traduit dans l'art de vivre et de survivre.*» - Jean Cottraux

Une étude de la littérature sur la créativité a été réalisée en 2015 par les chercheurs *Prabir Sarkar* et *Amaresh Chakrabarti*, dans laquelle, ils analysent une cinquantaine de définitions. Il apparaît que la créativité est traitée à la fois comme une cause et un effet. Ce florilège de définitions révèle des attributs clairs ; les termes « nouveauté, originalité, utilité, valeur, capacité et processus » sont retrouvés plusieurs fois. Ainsi, la créativité est définie par un processus ou une capacité par lequel un individu - ou des individus génèrent « quelque chose » qui est « nouveau », de « valeur » et « utile ».

De même, ils identifient plusieurs traits de personnalité chez les personnes créatives tels que la perspicacité, la motivation, le courage et la flexibilité.

Une notion de surprise, de stimulation liée au résultat est soulignée par plusieurs chercheurs dont *Todd Lubart* et *Robert Sternberg*. La créativité, nécessite donc de s'éloigner de la réalité, de trouver de nouvelles voies, d'inventer des réponses et des solutions surprenantes.

Selon *Mihaly Csikszentmihalyi*, «*Les produits de la créativité viennent enrichir la culture et la qualité de vie.*» Il nous encourage à « Donner un sens et de la beauté au chaos de l'existence. »

Le peintre *Kandinsky* pense que la motivation à créer est certainement guidée par une «*nécessité intérieure.*» Et le psychiatre *Jung* suggère que la créativité se développe à partir de «*l'interaction entre l'intuition, les sens, les sentiments et la pensée.*»

Aussi, *Feist* note que «*La créativité est influencée par les sentiments de l'individu créateur.*» L'humeur positive ou négative, les affects jouent donc un rôle dans la créativité.

Sass et Abrams expliquent la créativité comme «*Un processus spontané qui fonctionne sous l'impulsion du sentiment et qui cherche à augmenter le sentiment d'être vivant en surmontant la séparation ressentie entre personne et monde, esprit et corps, pensée et émotion.*»

L'étymologie du terme créativité signifie « faire pousser, produire, faire naître » et celle du mot expression veut dire « presser hors de, action de faire sortir ».

Donc, le geste créatif ou l'action de sortir quelque chose de soi, lui donner forme, le faire vivre en dehors de soi, agir avec lui et sur lui nous permet d'explorer une part de notre être qui ne peut s'exprimer par le mental, l'intellectuel. C'est aller à la rencontre de soi, de ses émotions pour mieux se comprendre. En outre, chaque création est une manière de s'affirmer et renforce **le sentiment d'identité et par là même la confiance et l'estime de soi.**

«*Le bien-être vient de la créativité.*» - Boris Cyrulnik
Il est prouvé que le processus de création apporte un bien-être, une nourriture pour le corps et l'esprit, une ouverture, une sérénité, une exaltation.

Explorer ses émotions, ses peurs ou ses angoisses en les projetant dans une œuvre permet de les appréhender autrement, de leur donner une nouvelle perspective. C'est donc un moyen de les révéler et les dissiper. En posant un autre regard sur le monde et sur soi, l'individu se transforme et contribue au développement de sa résilience.

«*Ceux qui parviennent à remanier la représentation d'une souffrance, d'un malheur par l'écriture, une mise en scène, un jeu théâtral, une image... peu importe le mode d'expression, s'entraînent à appréhender ce qui leur est arrivé d'une autre manière, se constituent un espace de liberté et mettent à distance le réel. La représentation permet de métamorphoser en production artistique une blessure qui a été réelle.*» - Boris Cyrulnik

Teresa Amabile précise que l'intérêt et le plaisir sont essentiels à la production créative et complète par le constat que la «*créativité est maximisée par la liberté*». Cette dimension est confirmée par J. Berret: «*Toute création exige liberté et devient expression de soi.*»

Pour que la créativité soit libératrice, pour bénéficier de ses bienfaits, il est nécessaire de se laisser aller, ne pas contrôler, écouter son cœur, oser, essayer, expérimenter, tâtonner, sans attendre un résultat quelconque, et être soi-même. Bien sûr, il n'est pas aisé mais primordial de créer sans crainte, en se détachant de son propre jugement et de celui des autres, tout en dépassant ses croyances et ses propres barrières.

S'autoriser à produire librement, spontanément en se détournant des tentations du joli, du beau pour plaire au regard d'autrui engendre une meilleure compréhension de ce qui nous anime et de nos contradictions. Ce processus de création est un espace d'éveil à soi et pour soi.

Quand on crée, c'est accepter qu'émerge de nous-même une part d'inconnu, qui nous est encore étranger,

inconscient, et qui va nous surprendre, nous déranger peut-être. Créer, c'est se découvrir autre, différent de celui que l'on croit être et que nous donnons à voir aux autres. Cette émanation de quelque chose de profond peut s'effectuer si la commande n'est pas trop volontaire, afin de renouer avec ses sensations, son intuition, son histoire.

De plus, les chercheurs Gruber et Davis affirment que «*La créativité prend du temps et que les créateurs ont besoin de suffisamment de pause et d'espace pour suspendre leur jugement et faire émerger des idées nouvelles.*» En laissant du temps au temps, plus de place à la pensée, l'esprit va découvrir de nouvelles façons d'envisager un problème, une situation et de créer. S'offrir des espaces de tranquillité, sans culpabilité participe à la reprise de contact avec sa vie intérieure et extérieure favorisant ainsi la créativité.

Par ailleurs, selon Sabelli «*Une découverte accidentelle, (par hasard appelée sérendipité), peut influencer la créativité en amplifiant notre sens de l'observation face à l'imprévu. Une fois que nous savons que l'imprévu peut nous être utile, nous pouvons devenir ouverts à plus de possibilités.*» Il est donc possible de devenir plus créatif en prêtant attention à ce qui surprend, en le saisissant et l'exploitant. La personne qui crée peut utiliser toutes les opportunités qui se présentent à elle.

La créativité est souvent rattachée à la souffrance, au malheur mais Boris Cyrulnik y apporte une nuance: «*C'est dans la souffrance qu'on est contraint à la création, mais cela ne veut pas dire que la création est contrainte à la souffrance.*» Par conséquent, la souffrance constitue une source d'inspiration, une impulsion à la créativité, sans que cela soit pour autant une obligation pour être créatif. Mais cela forge un caractère plus fort qui choisit d'être vivant par la créativité.

Et pour finir, j'ajouterai que des études ont démontré que les personnes créatives ont tendance à mieux composer avec la maladie. Elles sont également plus à même de vivre avec le doute, l'incertitude, car elles sont capables d'adapter et d'ajuster leur pensée face aux choses inconnues.

Il est difficile de dessiner tous les contours de ce vaste et passionnant thème qu'est la créativité tant elle revêt de multiples facettes. Il s'agit donc juste d'un petit tour d'horizon des éléments qui me sont apparus les plus parlants au regard de mes lectures, de mes réflexions et de mon expérience.

Isabelle Cretin

1^{re} PARTIE

Découvrez trois portraits de membres de l'ASRIMM qui vivent la créativité dans leur quotidien :

**WÜRGLER
ANDRÉ**

LA PHOTOGRAPHIE



Né en 1948 à Lausanne, j'y ai passé toute ma jeunesse. En 1973, je me suis installé à Gland, où je réside encore aujourd'hui. Je suis marié et père de deux enfants, devenus adultes. C'est à l'âge de quarante-quatre ans que l'on m'a diagnostiqué une myopathie de type facio-scapulo-humérale. L'évolution est lente mais se fait de plus en plus sentir.

J'ai eu un grand-père et un oncle photographes professionnels. Du coup, mon père a toujours possédé un appareil photo. De mon côté, j'ai reçu le premier à l'âge de dix ans ce qui, en 1958, n'était pas courant. De l'appareil tout simple, j'ai passé ensuite au reflex argentique, avant de changer pour le numérique en 2009. Chez moi, ce sont plus de 300 cents albums de photos qui racontent la vie de ma famille, des voyages effectués, ainsi que mes passions pour l'architecture, la littérature, le rail et la musique. Même si aujourd'hui, je suis plus limité dans mes déplacements, j'essaie de continuer à assouvir l'envie de prendre des images. Celles que je vais présenter à l'exposition sont des clins d'œil amusants rencontrés au fil des années.



Dessin inspiré d'une photo de Veronica Lake

D'aussi loin que je me souviens, l'univers du dessin m'a toujours passionnée. Mes premiers mots ont dû être « papier, crayon ». Ce sont d'ailleurs les deux mots que j'utilisais pour signifier à mon père que je voulais dessiner. Il me donnait tout ça et m'asseyait sous son bureau où je restais à dessiner des heures durant.

Ce qui m'a amené à la créativité, c'est d'abord les BDs que me lisait mon papa avant d'aller dormir, Tintin, Johan et Pirlouit ainsi que Gaston Lagaffe en faisant toutes les voix de tous les personnages. Je pense que ces histoires qui me faisaient rêver me plaisaient surtout à cause (ou grâce) aux dessins.

Mais le vrai déclic a été quand j'ai découvert le tome 19 de la série des Yoko Tsuno (par Roger Leloup). J'ai su ce que je voulais faire. Je voulais moi aussi faire rêver les autres grâce à mes dessins et mes histoires.

Du coup aujourd'hui, je crée des personnages auxquels j'aimerais ressembler. De toute façon, et tous les artistes vous le diront, il y a toujours un peu de nous dans notre travail. Je peux, par le biais de mes personnages et de mes histoires, faire passer des messages que je ne pourrais pas délivrer autrement. Le dessin permet d'exprimer une multitude de choses impossibles dans la vie réelle. On peut se permettre toutes les fantaisies. Chez moi, il a deux personnes : Amélie et Lilypad. Lilypad console et reconforte Amélie quand elle n'a pas le moral. Elle lui permet aussi de s'évader dans des univers variés. Elle raconte tour à tour des histoires magiques, tragiques, comiques, d'action ou de suspens.

Je ne peux que vous recommander de vous essayer à créer. Cela permet de penser à autre chose durant un moment. Vous ne réfléchirez plus à vous ou à vos problèmes. Vous penserez davantage à comment mener à bien un projet. Par exemple, lorsque je crée un personnage, j'essaie de me mettre à sa place, de me demander quelle est sa personnalité et comment il réagirait dans telle ou telle situation et des fois ça ressurgit sur moi. Je peux donc que vous conseiller de vous mettre au dessin, à la photo ou à toute autre forme d'art et de laisser libre cours à votre créativité. Exprimez-vous. Ce que vous direz vient de vous et ne pourra jamais être faux.

AMÉLIE ROCHAT

LE DESSIN

**EMMANUELLE
CHAUDET-JULIEN**

LA PEINTURE



Je fais de la peinture depuis plus de 25 ans (j'ai 52 ans). Cela a tout de suite été une activité qui m'a convenu, elle me porte et m'apporte beaucoup. Lorsque pour la première fois, j'ai fait un week-end de peinture, j'ai senti que quelque chose d'essentiel, d'existentiel se passait.

Ensuite, mes meilleures vacances étaient celles que je passais en faisant un stage de peinture, puis de dessin ou de modelage. Cela m'a permis de changer de registre, d'être dans un autre contexte, avec des gens différents, artistes, créatifs. Les discussions autour de nos créations, sur les outils ou les couleurs utilisés m'ont toujours passionnée.

Quand ma santé m'a empêchée d'exercer mon métier de trésorier d'entreprise, et limité ma capacité de travail (à 30%), très vite, naturellement, la pratique artistique est devenue ma nouvelle activité professionnelle.

Il y a 6 ans, j'ai pour la première fois, loué un atelier et cela a aussi énormément changé les choses : j'avais un lieu pour m'installer, regrouper tous mes outils, créer, et pour également le partager.

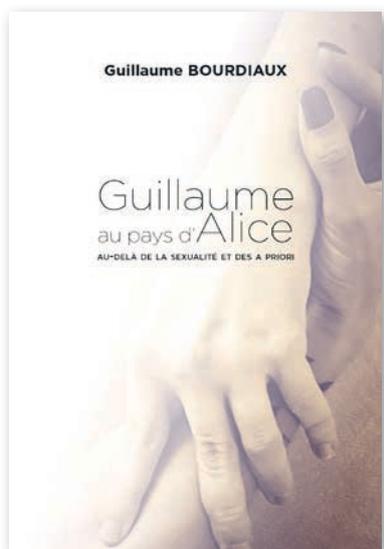
Être à l'atelier, peindre, dessiner me permet de quitter ma vie quotidienne, j'ai l'impression de partir loin, sur une planète où j'oublie tout, mes soucis, mes préoccupations, ma liste de courses à faire, mon emploi du temps, tout ! Je me sens libre de faire tout ce que je veux. Cette liberté est précieuse.

Quand je suis dans mon atelier, le handicap n'existe plus, je fais tout ce que je veux, je trouve toujours le moyen de faire ce que je veux, il n'y a pas de limite. Au fil des années, nous avons créé avec mon prof de dessin et mon ergothérapeute, des outils, des meubles qui me permettent d'y travailler en toute autonomie.

Peindre me met tout simplement dans la joie.

CULTURE & LOISIRS

15



Recommandation de lecture

En surfant sur Facebook, je tombe sur une petite vidéo où Guillaume Bourdiaux parlait de son livre « Guillaume au pays d'Alice », de son combat pour que l'assistance sexuelle ne soit pas un interdit en France.

Dans son livre, il aborde non seulement ce sujet délicat qu'est la sexualité, il parle aussi de son rapport au regard des autres et à son propre regard sur son corps et le fait d'avoir le droit à une vie sexuelle malgré les « interdits » contrairement à la Suisse.

C'est pourquoi, si cela vous intéresse, un exemplaire de son livre est à votre disposition au secrétariat de l'ASRIMM.

Belle lecture à vous, promis c'est très intéressant ;-)

Silvia Fernandez



Week-end « Multisports » pour les enfants et ados

Délai d'inscription: mardi 31 août 2021

Formulaire d'inscription: www.asrimm.ch/prestations#panel2

Date(s): samedi 09 au dimanche 10 octobre 2020

Hébergement: La Grand'Borne, L'Auberson

L'essentiel En partenariat avec l'Association **Plus Sport**, Antenne Romande, ce sera une opportunité de découvrir et/ou de pratiquer le Raftoball, le Powerchair hockey et d'autres jeux d'équipes. Sans oublier la boccia ou encore un sport avec une sarbacane. Sport, détente, fair-play et adrénaline au Centre de Grandson, avec la nuit passée à la Grand'Borne.

Frais de participation:

Membres: 100.– Non-membres: 150.–



Dates à réserver!

Journée annuelle des membres de l'ASRIMM: samedi 11 septembre 2021

Rendez-vous à Yverdon-les-Bains à la Cure d'Aire, au bord du lac.

L'invitation et le formulaire d'inscription sont joints à la présente édition. Vous trouverez les documents également sur notre site: www.asrimm.ch

Journée créativité avec vernissage le samedi 20 novembre 2021

Pour concrétiser notre dossier «créativité», nous vous invitons à une journée sur la même thématique et par la même occasion à l'ouverture de l'exposition des œuvres de nos membres dans le hall Y-Parc à Yverdon-les-Bains.

La journée s'annonce festive. Nous ouvrons l'exposition par un vernissage en présence des artistes.

Deux chanteuses bien connues nous feront découvrir leur univers musical.

Le programme définitif vous sera communiqué dans la prochaine édition «Entre nous» en automne.

Un événement à ne pas manquer!

AGENDA

19 juillet au 06 août 2021

Vacances du secrétariat de l'ASRIMM

25 août 2021

ParaRomandie, Sion

07 septembre 2021

World Duchenne awareness day

11 septembre 2021

Journée annuelle des membres de l'ASRIMM à Yverdon-les-Bains

15 septembre 2021

Journée Internationale de sensibilisation à la dystrophie myotonique (Première édition)

TELETHON

Adopte ton Jules!



C'est Jules, le renard, qui nous accompagnera pour cette nouvelle édition du Téléthon les 03 et 04 décembre 2021. Il a été élu devant l'éléphant et le lama au 2^e tour de nos élections un peu spéciales. Vous trouvez tous les détails de cette belle campagne sur notre site:

<https://telethon.ch/election/>



Téléthon Suisse romande



Famille ambassadrice 2021

Un changement pour cette année! Toujours une famille mais cette fois-ci avec un adulte pour illustrer plusieurs thématiques: le passage à l'AVS, mais aussi la maladie qui ne touche pas que les enfants. Nous avons le plaisir d'accueillir, Monsieur Christian Carron de Fully (VS) avec son épouse Suzanne, son fils David et deux de ses petits-enfants, Rémy et Merlin.

Toujours dans les locaux du photographe Matthieu Spohn à Neuchâtel, le shooting s'est déroulé dans une ambiance détendue et conviviale. Nous remercions chaleureusement Matthieu pour sa contribution bénévole depuis 2016 et son travail remarquable.

Nos familles ambassadrices de 2015 à aujourd'hui

Une histoire qui dure et qui s'inscrit dans le temps. Une famille, un parcours, des histoires et des anecdotes aussi, nous gardons un lien avec chacun d'entre eux et c'est toujours avec plaisir que nous nous réunissons en juin au bord du lac de Neuchâtel pour une paëlla détente où le seul mot d'ordre est: mettre les pieds sous la table et profiter pleinement du moment. L'équipe du Téléthon s'occupe de tout le reste! Une occasion pour nous de les remercier chaleureusement pour leur précieux investissement.

Téléthon 2021

Le regard tourné vers l'avenir avec des projets motivants et engageants telle que la page de collecte de dons en ligne développée ce printemps. Un virage digital pour renforcer la présence du Téléthon pour les actions de décembre. Cet outil permet à chacun d'organiser sa propre collecte à son image et ensuite activer son réseau. C'est également l'occasion de faire une bonne action tout au long de l'année: mariage, anniversaire, événement sportif, etc...

Des formations à l'attention de nos bénévoles pour les accompagner dans ce virage digital et aussi leur offrir plusieurs occasions d'échanger, de partager leurs idées et leurs expériences.

De nombreuses autres nouveautés seront également proposées à la rentrée, pour ne pas les manquer suivez-nous sur:

 telethonsuisse  telethon_action_suisse  telethonsuisse

34^e Téléthon : 03 et 04 décembre 2021

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

CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES

18

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

PD MER Dre Marie Théaudin

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

Dr David Benninger

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

Dr Stefano Carda

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

Pour prendre rendez-vous :

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
Bâtiment hospitalier 11.509
☎ +41 21 314 52 24 (Bureau)
david.jacquier@chuv.ch

Madame Sabina Rainy

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

Dre Andrea Klein,

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

GENÈVE (HUG)

Enfants et adolescents

CC Dr Joel Fluss

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

Pour prendre rendez-vous :

M. Jardinier

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

Adultes

PD Dre A.-M. Hübers

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

Pour prendre rendez-vous :

☎ +41 22 372 83 18
cnm@hcuge.ch

Conseils & informations

Comité

Mme Dominique Wunderle
Présidente

M. Sébastien Kessler
Vice-Président

Membres

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

Directrice

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

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

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

Service Social

☎ +41 24 420 78 01 ■

Assistantes sociales

Petra Benamo
(GE/VS et Arc Lémanique)
☎ +41 79 121 77 25
petra.benamo@asrimm.ch
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 Zurich
☎ +41 44 245 80 30
Fax +41 44 245 80 31
info@muskelgesellschaft.ch ■

TESSIN

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

Notre journal est VOTRE journal :

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

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

IMPRESSUM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies
neuro-Musculaires

ASRIMM

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

Rédaction resp. : ASRIMM

Mise en page et impression : Cavin Artgraphic, Grandson



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies 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