



No 4 – 2014

nous entre

Journal de l'Association de la Suisse Romande
et Italienne contre les Myopathies

Giornale dell' Associazione della Svizzera Romanda
e Italiana contro le Miopatie



Le mot du président

Il y a quelques mois, le président de la République française parlait de sa boîte à outils ! Il fallait bien évidemment voir dans cette métaphore, l'ensemble des ingrédients qu'il pouvait avoir à sa disposition pour sortir un pays de la récession et redonner moral aux citoyens.

A l'ASRIM, nous avons aussi, d'une certaine manière, une boîte à outils, si j'ose me permettre cette formule quelque peu familière au sein d'une telle association. Mais elle n'a pas la même signification que chez nos voisins gaulois !

Notre boîte à outils, si elle ne renferme pas un marteau, contient un mode d'emploi frappant et nécessaire pour pérenniser nos actions sans trop de soucis. A nous d'en travailler la stratégie avec les moyens à disposition.

Dans cette boîte, il n'y a plus de tenaille, mais un contrat de prestations, celui de l'OFAS qui, au moment où je vous écris, est sur le point d'être accepté par l'office responsable.

Au fond de la cassette, nous apercevons encore un jeu de clefs utiles pour déverrouiller les serrures, celles qui nous permettront notamment d'ouvrir des groupes d'entraides dans chaque région de Suisse romande.

De cette caisse émerge également un robinet, dont le débit ne doit pas se tarir mais alimenter l'essentiel de nos recettes, j'entends par là, la contribution du Téléthon qui vient de se dérouler.

Sur un petit plateau du coffre à outils, nous avons aperçu un gros tube de colle contact, ce contact qui, par les temps qui courent, ne peut pas sécher. Nous avons le devoir de le maintenir aussi élastique que possible.

Il existe encore dans un coin du petit meuble, un outil essentiel, sorte de levier dont nous avons toujours besoin, je veux parler de la confiance qui doit nous unir toutes et tous, une confiance qui comme un marteau piqueur, agrandit des espaces.

Saluto del presidente

Alcuni mesi addietro, il Presidente della Repubblica Francese parlava di scatola degli attrezzi!

Bisognava evidentemente vedere in questa metafora, l'insieme degli ingredienti che egli poteva avere a sua disposizione per far uscire il suo paese dalla recessione e ridare morale ai cittadini.

All'ASRIM, anche noi abbiamo, in un certo senso, una scatola degli attrezzi, se oso permettermi questa formula, un qualche familiare, in seno ad una tale associazione. Ma essa non ha lo stesso significato che presso i nostri vicini gallici!

La nostra scatola degli attrezzi, se non racchiude un martello, contiene un modo d'uso che percuote e necessario per perpetuare le nostre azioni senza troppi problemi. A noi di pianificare la strategia coi mezzi a disposizione.

In questa scatola, non vi è una tenaglia, ma un contratto di prestazioni, quello dell'OFAS che, al momento quando vi scrivo, è sul punto di essere accettato dall'ufficio responsabile.

Avec tous ces outils, qui en d'autres temps relèveraient de l'artisanat, nous avons la possibilité et l'obligation de les empoigner, les extirper de cette fameuse boîte, et de les utiliser à bon escient.

Mes collègues du comité, nos collaboratrices et le soussigné, vous souhaitons de belles fêtes de fin d'année. Nous nous réjouissons de vous retrouver pour une nouvelle et belle année 2015 riche d'es-pérance et de pensées positives. ■

Très cordialement.

Bernard Schaffter, président



Sul fondo della scatola, scorgiamo anche una serie di chiavi per sbloccare le serrature. Quelle che ci permetteranno in particolare di creare dei gruppi di aiuto reciproco in ogni regione della Svizzera romanda.

Da questa scatola emerge ugualmente un rubinetto, ove il flusso non deve prosciugarsi ma alimentare l'essenziale delle nostre entrate, intendo con questo, il contributo del Téléthon che si è appena svolto.

Su di un ripiano della scatola degli attrezzi, abbiamo scorto un grosso tubo di colla a contatto, quel contatto che, in questi momenti particolari, non può asciugarsi. Noi abbiamo il dovere di mantenerlo elastico quanto possibile.

Esiste ancora in un'angolo della piccola scatola, un'utensile essenziale, un tipo di leva della quale abbiamo sempre bisogno, intendo la fiducia che deve unire tutte e tutti, una fiducia che come un martello pneumatico, aumenta gli spazi.

Con tutti questi utensili, che in altri tempi appartenerebbero all'artigianato, noi abbiamo la possibilità e l'obbligo di impugnarli, estirparli da questa famosa scatola ed utilizzarli a buon fine. I miei colleghi di comitato, le nostre collaboratrici ed il sottoscritto, vi auguriamo delle belle feste di fine anno. Ci ralleghiamo di rivederci per un nuovo e bell'anno 2015 ricco di speranza e di pensieri positivi. ■

Molto cordialmente.

Bernard Schaffter, Presidente

Sommaire / Sommario

Le mot du président / La parola al presidente	2
D'une région à l'autre ! Da una regione all'altra !	
Actualité – Société – Politique	5
Attualità – Società – Politica	
10 ans de la Loi sur l'égalité pour les handicapés: un signal fort 10 anni della Legge sull'uguaglianza per gli handicappati: un segno forte	
Les personnes handicapées sont éligibles Le persone handicappate sono eleggibili	
Résolution: participation politique des personnes en situation de handicap Risoluzione: Impegno politico delle persone con disabilità	
Transports accessibles pour tous Distribution des envois recommandés: attention aux changements !	
Vers un soutien accru aux personnes souffrant de maladies rares Verso un'assistenza ottimale per chi soffre di malattie rare	
Tableau récapitulatif des montants dès le 1 ^{er} janvier 2015 Tavola riassuntiva degli importi validi dal 1° gennaio 2015	
Véhicule à moteur de L'AI / Veicoli a motore dell'AI	
Parmi nous / Tra di noi	18
AUTONOMYO – Phase préliminaire AUTONOMYO – fase preliminare	
Approche de la Communication NonViolente: une nouvelle manière d'entrer en relation. Approccio alla Comunicazione Non Violenta: un nuovo metodo per essere in relazione.	
Ice Bucket Challenge Les ImprOvisibles / Gli ImprOvisibles	
Vue d'ensemble / Panoramica	26
Sortie annuelle de l'ASRIM La Maison du Gruyère / La Casa del gruyère Journée Bien-Etre	
Libre à vous / Penseri in Libertà	30
Madrid, la vivante	
Culture et loisirs / Culture e tempo libero	32
Envie d'évasion, de vivre de nouvelles expériences... Loisirs Culture	
Tableau d'affichage / Bacheca	34
L'association Tuna Helvetica / L'associazione Tuna Helvetica A vendre	
Echos d'ailleurs / Voci amiche	35
27 ^e édition du Téléthon Make A Wish	
Info ASRIM	37
Membres du comité / Membri del comitato Conseils & informations / Consigli & informazioni Médecins / Medici Généticien / Genetista Consultations neuromusculaires / Consulenze neuromuscolari	

D'une région à l'autre !

En septembre dernier, lors de la parution du n°3 de notre journal *Entre Nous*, et dans mon mot présidentiel, je m'étais permis de vous faire part de la décision de plusieurs personnalités de la Suisse italienne, issues des milieux médicaux, sociaux et du Téléthon/Tessin de regrouper en une nouvelle association, toutes les victimes des maladies génétiques rares de ce canton.

Je ne reviendrais donc pas sur les tenants et aboutissants de cette décision si ce n'est pour vous confirmer que tous nos membres myopathes d'Outre-Gothard ne bénéficieront plus des aides directes et indirectes de la part de l'Association Suisse romande et italienne contre les myopathies dès le 1^{er} janvier 2015. Du reste, tous les intéressés ont été dûment et personnellement informés de cette modification fondamentale. Nos amis ont également été rendus attentifs cet été qu'ils leur appartenaient de s'annoncer directement à la nouvelle association pour obtenir conseils et aides dès le 1^{er} janvier 2015.

Par conséquent, au nom de l'Association Suisse romande et italienne contre les myopathies nous tenons à assurer l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), son comité et toutes les personnes qui œuvreront au sein de la nouvelle institution, de notre sympathie et de nos encouragements.

De même, à tous nos membres tessinois qui nous quittent et rejoindront la nouvelle association, nous leur transmettons notre gratitude pour la confiance témoignée durant 14 ans et notre espoir qu'ils pourront retrouver auprès de la MGR, le soutien et toute la sérénité dont ils ont besoin pour supporter leur handicap.

Amis de la Suisse italienne, que nos pensées encourageantes et positives vous accompagnent en toutes circonstances. ■

Bernard Schaffter, président



Da una regione all'altra !

*Settembre scorso, nella pubblicazione del n° 3 del nostro giornale *Entre Nous*, e nel mio saluto presidenziale, mi ero permesso di rendervi partecipi della decisione di diverse personalità della Svizzera italiana, provenienti dal settore medico, sociale e del Téléthon / Ticino di raggruppare in una nuova associazione, tutte le vittime di malattie genetiche rare di quel Cantone.*

Non tornerò dunque sui motivi e gli esiti di questa decisione se non per confermarvi che tutti i membri miopatici d'Outre-Gottardo non beneficeranno più degli aiuti diretti e indiretti da parte dell'ASRIM (Associazione Svizzera Romanda e Italiana contro le miopatie) dal 1° Gennaio 2015. Del resto, tutti gli interessati sono stati debitamente e personalmente informati di questa modifica fondamentale. I nostri amici sono stati resi attenti questa estate che era di loro competenza annunciarsi direttamente alla nuova associazione per ottenere consigli ed aiuti dal 1° Gennaio 2015.

Di conseguenza, a nome dell'Associazione Svizzera Romanda e Italiana contro le Miopatie teniamo ad esprimere all'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), il suo comitato e tutte le persone che opereranno in seno alla nuova istitu-

zione, la nostra simpatia ed i nostri incoraggiamenti.

Nel contempo, a tutti i nostri membri ticinesi che ci lasciano e raggiungeranno la nuova associazione, trasmettiamo loro la nostra gratitudine per la fiducia dimostrata durante 14 anni e la nostra speranza che potranno trovare presso la MGR, il sostegno e tutta la serenità della quale necessitano per affrontare il loro handicap.

Amici della Svizzera italiana, che i nostri pensieri incoraggianti e positivi vi accompagnino in ogni circostanza.

■ Bernard Schaffter, Presidente

10 ans de la Loi sur l'égalité pour les handicapés : un signal fort



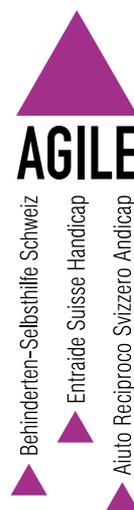
Communiqué de presse du 16 octobre 2014
Flashmob dans 8 villes suisses

**Au cours d'une flashmob se déroulant dans 8 villes,
des personnes ont suspendu leur course le vendredi 10.10.2014,
entre 17 h 10 et 17 h 14, et ont affiché le message**

« (En ce moment), je suis un obstacle.

10 ans de la Loi sur l'égalité pour les handicapés».

AGILE.CH a réalisé un film sur l'action de sensibilisation.



Dans 8 villes – Aarau, Berne, Fribourg, Genève, Lugano, Lucerne, Soleure et St-Gall – les personnes concernées, parents, amis et intéressés ont attiré l'attention au cours d'une flashmob sur les 10 ans d'existence de la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand). Entre 30 et 100 personnes y ont pris part dans chacune des villes, à des emplacements centraux. Les participants sont restés pendant quatre minutes sans bouger, tout en tenant à bout de bras le message « (En ce moment), je suis un obstacle. 10 ans de la Loi sur l'égalité pour les handicapés » dans les quatre langues nationales, ainsi qu'en anglais. Les actions se sont déroulées simultanément dans toute la Suisse entre 17 h 10 et 17 h 14. De nombreux passant(e)s se sont arrêtés pour lire le message. Les initiateurs de la flashmob étaient le Conseil Egalité Handicap et **AGILE.CH**, en collaboration avec les organisations locales.

Les personnes en situation de handicap dépendent de l'application cohérente de la LHand et de la poursuite du travail consistant à éliminer les obstacles se trouvant sur leur chemin. Ou, comme l'énonce Suzanne Auer, secrétaire centrale de l'association faîtière **AGILE.CH**: « Nous aspirons à une vie sans barrières et à ce que l'inclusion des personnes en situation de handicap devienne une évidence. »

Le film présente de nombreux instantanés pris dans les villes où une flashmob a eu lieu (les prises de vue ont pour la plupart été réalisées par des amateurs, au moyen de téléphones portables ou d'appareils photo numériques). ■

Consultez également les informations sur www.agile.ch

Le **Conseil Égalité Handicap** est un forum de réflexion pour toutes les questions liées à l'égalité des personnes en situation de handicap en Suisse. Le CEH développe des visions, des concepts et des positions tout handicap confondu. Il transmet ensuite ses revendications aux organisations, aux autorités, aux politiques et à la société. Le Conseil est composé de cinq membres qui représentent différents groupes de handicaps et les régions linguistiques.

AGILE.CH est à l'origine du Conseil Egalité Handicap et le soutient dans ses initiatives. La faîtière s'engage depuis 1951 pour l'inclusion, l'égalité et la sécurité matérielle des personnes en situation de handicap. Elle défend les intérêts de plus de 40 organisations de personnes handicapées. Celles-ci représentent tous les groupes de handicap et les proches.

AGILE.CH Flashmob

Il est à découvrir sur YouTube ici :
www.youtube.com/watch?v=IPH5NYHRbns&feature=youtu.be



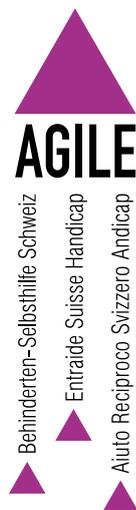
Contacts :

Suzanne Auer,
secrétaire générale, AGILE.CH

Effingerstrasse 55, 3008 Berne
Tél. 031 390 39 30
Portable 079 592 00 32
suzanne.auer@agile.ch

Brigitte Egli
directrice de projet
Portable 079 303 10 27
egli.kommunikation@bluewin.ch

10 anni della Legge sull'uguaglianza per gli handicappati: un segno forte



Comunicato stampa del 16 ottobre 2014
flashmob in 8 città svizzere

Durante un flashmob che si svolgeva in 8 città, delle persone hanno sospeso la loro corsa il venerdì 10.10.2014, tra 17h 10 et 17h 14, ed hanno mostrato il messaggio

« (in questo momento), io sono un'ostacolo. 10 anni della Legge sull'uguaglianza per gli handicappati ».

AGILE.CH ha realizzato un film sull'azione di sensibilizzazione.

In 8 città, Aarau, Berna, Friburgo, Ginevra, Lugano, Lucerna, Soletta e San Gallo, le persone impiccate, parenti, amici e interessati hanno attirato l'attenzione durante un flashmob sui 10 anni d'esistenza della Legge sull'uguaglianza per le persone handicappate (LDis). Tra 30 e 100 persone vi hanno partecipato in ogni città, in posizioni centrali. I Partecipanti sono rimasti durante quattro minuti senza muoversi, nel contempo tenendo a braccia tese il messaggio « (In questo momento), io sono un'ostacolo. 10 anni di legge sull'uguaglianza per gli handicappati » nelle quattro lingue nazionali ed anche in inglese. Le azioni si sono svolte simultaneamente in tutte le città svizzere tra le 17h 10 e 17h 14. Numerosi passanti si sono fermati per leggere il messaggio. Gli iniziatori della flashmob erano il Conseil Egalité Handicap e AGILE.CH, in collaborazione con le organizzazioni locali.

Le persone in situazione di handicap dipendono dall'applicazione coerente della Ldis e del proseguimento del lavoro consistente ad eliminare gli ostacoli che trovano sul loro percorso. O, come l'enuncia Susanne Auer, segretaria centrale dell'associazione benefica AGILE.CH: « Noi aspiriamo ad una vita senza barriere e a che l'inclusione delle persone in situazione di handicap diventi un'evidenza. »

I film presenta numerose istantanee riprese nelle città ove un flashmob si è svolto (le riprese sono state per la maggior parte realizzate da dilettanti, per mezzo di cellulari o d'apparecchi fotografici digitali). ■

Consultate ugualmente le informazioni su www.agile.ch

Il Conseil Égalité Handicap é un forum di riflessione per tutte le questioni legate all'uguaglianza delle persone in situazione di handicap in Svizzera. Il CEH sviluppa delle visioni, dei concetti e delle posizioni ogni handicap compreso. Trasmette in seguito le sue rivendicazioni alle organizzazioni, alle autorità, ai politici ed alla società. Il Conseil é composto da cinque membri che rappresentano diversi gruppi di handicap e le regioni linguistiche. AGILE.CH ha creato il Conseil Egalité Handicap e lo sostiene nelle sue iniziative. L'associazione benefica s'impegna dal 1951 per l'inclusione, l'uguaglianza e la sicurezza materiale delle persone in situazione di handicap. Ella difende gli interessi di 40 organizzazioni di persone handicappate. Queste rappresentano tutti i gruppi di handicap ed i parenti.

AGILE.CH Flashmob

Lo si può visionare su YouTube qui:
www.youtube.com/watch?v=IPH5NYHRbns&feature=youtu.be



Contatti:

Suzanne Auer, segretaria generale,
AGILE.CH
Effingerstrasse 55, 3008 Berne,
Tél. 031 390 39 30,
Cellulare : 079 592 00 32,
suzanne.auer@agile.ch

Brigitte Egli, direttrice di progetto
Cellulare : 079 303 10 27,
egli.kommunikation@bluewin.ch

Les personnes handicapées sont éligibles

Peu de personnes en situation de handicap se hissent sur la scène politique et y sont visibles. Lors de la journée de l'égalité 2014, quelque 90 personnes, handicapées ou non, ont adopté une résolution. Elles engagent les décideurs de la politique et de l'administration à s'inscrire plus nettement en faveur de la participation politique et, partant, de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

En 2014, cela fait 10 ans que la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) est entrée en vigueur. En outre, la Suisse a ratifié au printemps dernier la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). « Des personnes en situation de handicap se sont engagées activement durant des années pour décrocher ces deux acquis », déclarait Pierre Margot-Cattin, Président du Conseil Égalité Handicap lors de la journée de l'égalité à Berne. Elles ont par ailleurs sans cesse apporté leur contribution à la poursuite du développement de la LHand et à l'application de la CDPH en Suisse, à tous les niveaux.

Intervenants handicapés ou ayant un lien avec le handicap.

La CDPH requiert dans son article 29 le droit des personnes en situation de handicap à participer à la vie politique et à la vie publique. Selon la Conseillère aux Etats argovienne Pascale Bruderer, de l'adhésion à la convention découlerait implicite-

ment l'obligation pour le législatif de soumettre tout projet législatif à un contrôle, afin d'évaluer dans quelle mesure les droits des personnes en situation de handicap sont affectés et de quelle manière les termes de la convention pourraient être respectés. Manuele Bertoli, Président du Gouvernement du canton du Tessin, a évoqué ses expériences en tant qu'aveugle et politicien. Il se rend compte que sa carrière peut revêtir une valeur symbolique et s'est fait un devoir d'utiliser au mieux cette image:

« Il ne faut cependant oublier que derrière les symboles il existe aussi d'autres réalités, des personnes qui ont eu moins de chances, de possibilités ou de pré-dispositions et qui ne doivent pas être oubliées pour autant ».

Le Député cantonal et ex-Conseiller municipal genevois Cyril Mizrahi a partagé ses expériences de personne aveugle dans le monde politique et a déclaré qu'un tel engagement n'était pas toujours évident pour une personne handicapée. Les personnes en situation de handicap devraient toutefois s'engager, selon lui, « autant pour montrer que nous sommes aussi capables que n'importe qui, que nous sommes des citoyennes et des citoyens à part entière, que pour faire avancer l'égalité des personnes handicapées au quotidien et à long terme ».

Résolution : une participation politique équitable

Pour conclure, les quelque 90 participants – pour l'essentiel des personnes en situation de handicap – ont adopté une résolution. Celle-ci demande entre autres à la Confédération, aux cantons et aux communes de s'inscrire activement en faveur d'une participation politique équitable et donc d'une inclusion des personnes en situation de handicap. Mais elle souhaite également que les autorités, partis, syndicats et partenaires sociaux prennent conscience du fait que nombre de personnes handicapées défendent l'intégralité de leurs droits civiques, participent à la vie politique et souhaitent assumer des responsabilités politiques. ■

Pour de plus amples informations, veuillez consulter : www.agile.ch/journee-egalite-2014

Le Conseil Égalité Handicap est un forum de réflexion pour toutes les questions liées à l'égalité des personnes en situation de handicap en Suisse. Le CEH développe des visions, des concepts et des positions tout handicap confondu. Il transmet ensuite ses revendications aux organisations, aux autorités, aux politiques et à la société. Le Conseil est composé de cinq membres qui représentent différents groupes de handicaps et les régions linguistiques. AGILE.CH Les organisations de personnes avec handicap a lancé le CEH et en est responsable.

Contact :

Pierre Margot-Cattin,
Président
Conseil Égalité Handicap,
Portable : 078 622 60 40

Giornata dell'uguaglianza 2014



Conseils

ÉGALITÉ
HANDICAP

Comunicato stampa del 5 novembre 2014

«Partecipare pienamente alle azioni ed alle decisioni:
l'impegno politico delle persone con handicap»

Le persone handicappate sono eleggibili

Solo alcune persone in situazione di handicap salgono sulla scena politica e vi sono visibili.

Durante la giornata dell'uguaglianza 2014, circa 90 persone, handicappate e no, hanno adottato una risoluzione. Esse chiedono a chi decide in politica e nell'amministrazione ad attivarsi chiaramente in favore della partecipazione politica ed in favore dell'includere delle persone in situazione di handicap.

Nel 2014, sono 10 anni che la legge sull'uguaglianza per i disabili Ldis è entrata in vigore. Inoltre, la Svizzera ha ratificato in primavera la Convenzione ONU relativa ai diritti delle persone handicappate CDPD. «Delle persone in situazione di handicap si sono impegnate attivamente nel corso degli anni per acquisire questi due diritti», dichiarava Pierre Margot-Cattin, Presidente di Conseil Égalité Handicap durante la giornata dell'uguaglianza a Berna. Esse hanno apportato continuamente il loro contributo al proseguimento dello sviluppo della Ldis ed all'applicazione della CDPD in Svizzera, a tutti i livelli.

Intervenenti handicappati o aventi un legame con l'handicap

La CDPD richiede nel suo articolo 29 il diritto delle persone in situazione di handicap a partecipare alla vita politica ed alla vita pubblica. Secondo la Consigliera agli Stati Argoviese Pascale Bruderer, dall'adesione alla convenzione deriva implicitamente

l'obbligo per il legislativo di sottoporre ogni progetto legislativo ad un controllo, al fine di valutare in quale misura i diritti delle persone in situazione di handicap sono toccati ed in quale maniera i termini della convenzione potrebbero essere rispettati.

Manuela Bertoli, Presidente del Governo del Canton Ticino, ha evocato le sue esperienze di persona cieca e politico. Egli si rende conto che la sua carriera può rivestire un valore simbolico e si pone come dovere d'utilizzare al meglio questa immagine: «Non bisogna comunque dimenticare che dietro questi simboli esistono anche altre realtà, di persone che hanno avuto meno fortuna, di possibilità o di predisposizioni e che non devono essere dimenticate ciò malgrado».

Il Deputato cantonale ed ex-Consigliere municipale ginevrino Cyril Mizrahi ha condiviso le sue esperienze di persona cieca nel mondo politico ed ha dichiarato che un tale impegno non era sempre evidente per una persona handicappata. Le persone in situazione di handicap dovrebbero comunque impegnarsi, secondo lui, «anche per mostrare che noi siamo altrettanto capaci che chiunque altro, che noi siamo pienamente delle cittadine e dei cittadini, che per far avanzare l'uguaglianza delle persone handicappate nel quotidiano come nel lungo termine».

Risoluzione: un'equa partecipazione politica

Per concludere, i qualche 90 partecipanti, essenzialmente delle persone in situazione di handicap, hanno adottato una risoluzione. Essa domanda inoltre alla Confederazione, ai Cantoni ed ai Comuni di prodigarsi attivamente in favore d'una equa partecipazione politica e quindi di includere delle persone in situazione di handicap. Essa si augura ugualmente che le Autorità, partiti, sindacati e partner sociali prendano coscienza del fatto che numerose persone handicappate difendono l'insieme dei loro diritti civili, partecipano alla vita politica e vogliono assumere delle responsabilità politiche. ■

Per più ampie informazioni, vogliate consultare:
www.agile.ch/journee-egalite-2014

Il **Conseil Égalité Handicap** è un forum di riflessione su tutte le questioni legate all'uguaglianza delle persone in situazione di handicap in Svizzera. Il CEH sviluppa delle visioni, dei concetti e delle prese di posizione per ogni tipo di handicap. Esso trasmette in seguito le sue rivendicazioni alle organizzazioni, alle autorità, ai politici ed alla società. Il Consiglio è composto da cinque membri che rappresentano diversi gruppi di handicap e le regioni linguistiche. AGILE.CH Le organizzazioni di persone con handicap ha creato il CEH e ne è responsabile.

Contatto:

Pierre Margot-Cattin,
Presidente
Conseil Egalité Handicap,
cellulare 078 622 60 40

Résolution : participation politique des personnes en situation de handicap

Selon l'Office fédéral des statistiques, 1,4 million de personnes en situation de handicap vivent en Suisse. Elles décident – à l'instar des personnes sans handicap – si, comment, où et quand elles participent aux processus politiques. Il apparaît néanmoins que les personnes en situation de handicap ne sont guère, voire pas du tout présentes dans la vie politique au quotidien.

En réalité, les personnes en situation de handicap sont encore confrontées à de nombreux obstacles qui limitent leur participation politique – quand ils ne l'empêchent pas purement et simplement. A recenser parmi ces barrières notamment :

- les préjugés
- la méconnaissance
- une manque d'ouverture d'esprit
- une information insuffisante
- des barrières (architecturales, techniques, de langue et de communication, accès à la formation, etc.)
- le manque de possibilités et moyens de communication
- les lacunes au niveau des offres d'assistance.

Le 15 mai 2014, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est entrée en vigueur en Suisse. Elle requiert dans son article 29 le droit à la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie politique ainsi qu'à la vie publique. Dix ans auparavant, c'est la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) qui était entrée en force, avec pour objectif de prévenir, réduire ou éliminer les inégalités frappant les personnes en situation de handicap (Art. 1.1).

Sur ces bases, le Conseil Egalité Handicap et les participants à la Journée de l'égalité 2014 revendiquent une participation politique intégrale des personnes en situation de handicap, afin de renforcer leur inclusion dans la société.

Ils exigent que:

- la Confédération, les cantons et communes s'engagent activement pour le respect de l'égalité des droits en matière de participation politique et, par conséquent, pour l'égalité d'une manière globale et l'égalité des chances des personnes en situation de handicap.



Journée de l'égalité, 4 novembre 2014

- les autorités, partis, associations et partenaires sociaux conscientisent le grand public au fait que de nombreuses personnes en situation de handicap souhaitent défendre leurs droits de citoyens, leur participation à la vie politique, ainsi qu'assumer leur responsabilité politique, le tout de façon intégrale.
- la Confédération, les cantons et communes renversent, dans tous les domaines, les barrières qui limitent ou paralysent la participation politique des personnes en situation de handicap.
- les autorités, partis, associations et partenaires sociaux tiennent compte du fait que les personnes en situation de handicap ont voix au chapitre dans les processus politiques et souhaitent jouer pleinement leur rôle de codécideurs. La seule intégration ne suffit pas.

Le conseil Egalité Handicap formulera, dans le respect du droit international (CDPH), des propositions concrètes pour favoriser la pleine participation des personnes en situation de handicap dans la vie politique. ■

Berne, le 4 novembre 2014

**Secrétariat
Conseil Égalité Handicap**
c/o AGILE.CH

Les organisations de personnes avec handicap

Effingerstrasse 55, 3008 Berna
eva.aeschmann@agile.ch
Tel. 031 390 39 39,
Mobile: 079 633 82 66
www.agile.ch

Risoluzione: Impegno politico delle persone con **disabilità**

Secondo l'Ufficio federale di statistica, in Svizzera vivono ca. 1.4 milioni di persone con handicap. Come le persone senza handicap, decidono se, come, dove e quando partecipare alla vita politica. Appare tuttavia evidente che esse siano poco o per niente presenti nella vita politica quotidiana.

Le persone con disabilità, in effetti, sono ancora confrontati con numerosi ostacoli, che rendono difficile se non impossibile il loro impegno in politica. Alcuni esempi:

- pregiudizi
- ignoranza
- mancanza di apertura mentale
- informazione insufficiente
- barriere (architettoniche, tecniche, di lingua e di comunicazione, accesso alla formazione ecc.)
- carenza di possibilità e mezzi di comunicazione
- offerte di sostegno inesistenti.

Il 15 maggio 2014 è entrata in vigore in Svizzera la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CDPD). All'art. 29 esige la loro piena partecipazione alla vita politica e sociale. Dieci anni prima è entrata in vigore la legge sulla parità di diritti (LDis), che ha per scopo di impedire, ridurre o eliminare gli svantaggi ai quali sono ancora esposte le persone con handicap (art. 1 cpv 1).

Fondandosi su queste basi il Consiglio parità e i partecipanti alla Giornata della parità 2014 rivendicano la completa partecipazione politica delle persone con handicap per rafforzare la loro inclusione nella società.

Richiedono che:

- Confederazione, cantoni e comuni si impegnino attivamente per la partecipazione politica su base paritaria delle persone con disabilità e per la loro parità di diritti e di opportunità.



Giornata della parità, 4 novembre 2014

- autorità, partiti, organizzazioni e partner sociali rendano coscienti la popolazione del fatto che molte persone con handicap esercitano pienamente i loro diritti politici, partecipano alla vita politica e vogliono assumersi responsabilità.
- Confederazione, cantoni e comuni abbattano qualsiasi barriera che impedisce o limita la partecipazione politica delle persone con handicap
- autorità, partiti, organizzazioni e partner sociali tengano conto del fatto che le persone con disabilità vogliono impegnarsi politicamente e partecipare alle decisioni. Il semplice coinvolgimento non basta.

Il Consiglio parità Egalité Handicap, nel rispetto del diritto internazionale, formulerà proposte concrete per favorire la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita politica. ■

Berna, 4 novembre 2014

Segretariato
Consiglio parità Egalité Handicap
c/o AGILE.CH

Le organizzazioni di persone con handicap

Effingerstrasse 55, 3008 Berna
eva.aeschimann@agile.ch,
Tel. 031 390 39 39,
Mobile: 079 633 82 66,
www.agile.ch

Transports accessibles pour tous

Lors de notre dernière journée d'information, nous avons participé à une représentation du Théâtre Forum. L'une des scènes de vie jouée durant cet après-midi a provoqué l'hilarité générale dans le public : la réservation d'un trajet en train par une personne en fauteuil roulant via le Call Center des CFF ! Le public a salué les acteurs par une salve d'applaudissement tant le spectacle collait à la réalité !

L'idée flottait alors dans l'air de réagir pour faire bouger les choses. Cette idée n'est pas restée lettre morte pour certains. En effet, le 29 octobre dernier, Stéphanie Fidanza témoignait sur la chaîne télévisée La Télé, de ses difficultés au quotidien en gare de Fribourg : il n'y a plus d'aide possible en gare de Fribourg le matin et le week-end pour qui veut emprunter les lignes régionales.

Ce reportage a permis à Stéphanie d'exprimer clairement les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap. Une place a également été faite à la porte-parole des CFF, Donatella Del Vecchio qui ne s'est pas montrée très convaincante. Si les CFF ne répondent plus à cette demande, ce n'est, selon elle, pas en raison de mesures d'économie mais bien en l'absence de demandes ! Les CFF ont recensé une vingtaine de personnes confrontées à cette problématique en gare de Fribourg. La plupart utilisent les InterCity et les RegioExpress où cela ne pose pas de problème. Et pour ceux et celles qui doivent emprunter les lignes régionales ? « Des arrangements peuvent être trouvés au cas par cas pour autant que la personne s'annonce suffisamment tôt » Il va sans dire que cette déclaration en laisse plus d'un sceptique.

Lors de cette émission, la porte-parole des CFF a fait mention d'une rencontre planifiée le 4 novembre, réunissant les CFF et les milieux concernés. Nous avons saisi la balle au bond.

Stéphanie nous a communiqué le nom de la personne de contact qui doit rencontrer les CFF le 4 novembre. Nous avons sans tarder rédigé une lettre de soutien pour faire part de notre préoccupation à ce sujet. Notre président s'est chargé de la transmettre en assurant le Bureau Suisse Transports publics accessibles de notre soutien.

Vous trouverez le témoignage de Stéphanie Fidanza sur le site www.latele.ch. Emission l'Actu en direct du 29 octobre 2014.

Un tout grand bravo à Stéphanie pour cet engagement. Soyons nombreux à suivre son exemple pour faire avancer la cause des personnes en situation de handicap. ■

Anne-Pascale Collaud

Distribution des envois recommandés : attention aux changements !

Depuis le 1^{er} novembre 2014, La Poste renonce à distribuer les envois recommandés destinés aux personnes vivant dans des immeubles qui ne sont pas équipés de sonnettes à l'entrée ou d'interphone. Cette pratique est déjà en vigueur outre Sarine et par conséquent, elle est également appliquée en Suisse Romande. La Poste invoque des motifs de pénibilité du travail : trop souvent les facteurs montent des étages pour délivrer ce type de courrier et se trouvent confrontés à l'absence du destinataire. Par contre La Poste s'engage à délivrer les envois recommandés chez les personnes âgées et chez les personnes à mobilité réduite. Si vous êtes concernés, n'hésitez pas à présenter votre demande pour ne pas avoir à vous rendre au guichet postal. ■

Anne-Pascale Collaud



Vous pouvez le faire **en adressant un courrier à La Poste** ou par le biais du formulaire que vous trouverez en suivant ce lien :

www.poste.ch/post-startseite/post-privatkunden/post-pk-kontakt/post-pk-allgemeine-anfrage.ht



Concept Maladies Rares

Vers un soutien accru aux personnes souffrant de maladies rares

Berne, 15.10.2014 – Les personnes atteintes d'une maladie rare doivent bénéficier de soins médicaux de qualité et obtenir de l'aide plus facilement. A cette fin, le Conseil fédéral a approuvé le concept maladies rares. Celui-ci propose 19 mesures, parmi lesquelles la création de centres de référence, qui visent à garantir un diagnostic rapide et sûr ainsi qu'un traitement efficace. Le DFI présentera d'ici le printemps 2015 le calendrier de la mise en œuvre du concept.

Les personnes qui souffrent d'une maladie rare et leurs proches sont confrontés à de nombreuses difficultés: retard dans le diagnostic et la prise en charge adéquate, démarches lourdes au sein des hôpitaux et face aux assurances sociales, incertitudes concernant le remboursement de certains médicaments et prestations de soins.

Il est pour cela prévu de désigner des centres de référence pour des maladies ou des groupes de maladies qui requièrent une attention particulière. Ces centres doivent garantir aux patients l'accès à un bon traitement tout au long de la maladie, en particulier lors du passage de la pédiatrie à la médecine de l'adulte. Ils doivent également offrir aux professionnels de la santé la possibilité de suivre des formations continues.

Le concept recommande également le recours à des coordinateurs dans les cantons et dans les hôpitaux. Ils auront notamment pour tâche de guider les patients dans leurs démarches administratives et de trouver des moyens pour décharger leurs proches. Actuellement, les procédures en vue du remboursement de prestations des assurances maladie et invalidité sont souvent trop complexes pour les patients et les professionnels de la santé. L'Office fédéral de la santé (OFSP) examinera ainsi, comment mettre en place des procédures standardisées pour faciliter la collaboration entre médecins traitants, médecins-conseil et assurances et améliorer la prise en charge de certains médicaments et analyses génétiques.

Le concept maladies rares a été élaboré en réponse aux postulats Ruth Humbel et Gerhard Pfister, en collaboration avec les organisations de patients, les spécialistes et les cantons. Durant le premier trimestre 2015, le DFI soumettra un plan de mise en œuvre au Conseil fédéral dans lequel seront définis les compétences et les responsabilités concernant les différentes mesures prévues et qui comportera une estimation des coûts pour les mesures qui sont de la compétence de la Confédération. Sur cette base, le Conseil fédéral décidera des mesures concrètes de mise en œuvre du concept.

Définition des maladies rares

6000 à 8000 maladies rares sont actuellement répertoriées à l'échelle mondiale. Selon la définition reconvenue internationalement, une maladie rare survient au plus dans cinq cas pour 10000 habitants, et est potentiellement mortelle ou chroniquement invalidante. On estime que près de 580 000 personnes souffrent d'une maladie rare en Suisse. Toutes les maladies rares n'entraînent pas les mêmes besoins d'assistance médicale. Le concept s'adresse en priorité aux patients particulièrement vulnérables, lorsque par exemple il n'existe pas encore de thérapie établie pour une affection.

Auteur: Conseil fédéral

Références supplémentaires: Concept maladies rares

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site de ProRaris, www.prorararis.ch, cliquer sur news pour avoir accès à l'entier du document « Concept maladies rares ». Ce document décrit la méthode de consultation qui a été menée par la Confédération pour élaborer ce concept. Vous y trouverez aussi, les 19 mesures proposées, regroupées en 7 catégories.

Le Département fédéral de l'Intérieur, en collaboration avec les cantons et d'autres principaux acteurs, va soumettre au Conseil Fédéral un plan de mise en œuvre des mesures préconisées par le concept maladies rares d'ici le printemps 2015.

Nous ne manquerons pas de revenir sur ce sujet dans une prochaine édition de notre revue. ■

Anne-Pascale Collaud

Internet:

www.admin.ch/br/index.html?lang=fr

Office fédéral de la santé publique

Internet:

www.bag.admin.ch

Piano Malattie Rare

Verso un'assistenza ottimale per chi soffre di malattie rare

Berna, 15.10.2014 – Chi soffre di una malattia rara deve poter ricevere cure mediche di qualità ed ottenere aiuto più facilmente. A tal fine il Consiglio federale ha approvato il piano malattie rare, che propone 19 misure concrete, tra cui la creazione di centri di riferimento che garantiscono una diagnosi rapida e sicura così come una terapia efficace. Entro la primavera del 2015, il Dipartimento federale dell'interno DFI presenterà il calendario d'attuazione del piano.

Le persone che soffrono di una malattia rara e i loro familiari devono affrontare numerose difficoltà: ritardi nella diagnosi e nell'accesso ai trattamenti adeguati, difficoltà burocratiche negli ospedali e nei confronti delle assicurazioni sociali, incertezze per il rimborso di alcuni medicinali e prestazioni di cura.

Pertanto è stata prevista l'istituzione di centri di riferimento per malattie o gruppi di malattie che richiedono un'attenzione particolare. Questi centri dovranno garantire ai pazienti l'accesso a terapie ottimali per l'intero decorso della malattia, in particolare durante il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta. Ai professionisti della sanità offriranno anche la possibilità di seguire corsi di perfezionamento.

Il piano raccomanda inoltre il ricorso a coordinatori nei Cantoni e negli ospedali, che avranno in particolare il compito di assistere i pazienti nello svolgimento delle pratiche amministrative e di trovare soluzioni per offrire sostegno e sgravio ai familiari. Attualmente le procedure per ottenere il rimborso delle prestazioni dalle assicurazioni malattie e invalidità sono spesso troppo complesse per i pazienti e i professionisti della sanità. L'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP esaminerà le modalità per l'istituzione di procedure standardizzate che facilitino la collaborazione tra medici curanti, medici di fiducia e assicurazioni e migliorino la presa a carico di determinati medicinali e analisi genetiche.

Con il piano malattie rare, elaborato in collaborazione con le organizzazioni dei pazienti, gli specialisti e i Cantoni, il Consiglio federale adempie i postulati dei consiglieri nazionali Ruth Humbel e Gerhard Pfister. Nel primo trimestre del 2015, il DFI sottoporrà al Consiglio federale un calendario d'attuazione in cui saranno definite le competenze e le responsabilità per ognuna delle misure previste e che comprenderà una stima dei costi delle misure di competenza della Confederazione. Su questa base il Consiglio federale deciderà le misure concrete per l'attuazione del piano.

Definizione delle malattie rare

Attualmente sono catalogate su scala mondiale da 6000 a 8000 malattie rare. Secondo la definizione riconosciuta internazionalmente, una malattia rara compare in meno di cinque casi ogni 10 000 abitanti ed è potenzialmente mortale o cronicamente invalidante. Si stima che in Svizzera vi possano essere circa 580 000 persone affette da una malattia rara. Non tutte le malattie rare comportano le stesse esigenze d'assistenza medica. Il piano si rivolge soprattutto ai pazienti particolarmente vulnerabili, per esempio a quelli per la cui affezione non esiste ancora una terapia collaudata.

■
Pubblicato da
Il Consiglio federale



Internet:

[www.admin.ch/
br/index.html?lang=it](http://www.admin.ch/br/index.html?lang=it)

Ufficio federale della sanità pubblica internet:
www.bag.admin.ch

Altri rimandi:
Piano malattie rare

Indirizzo cui rivolgere domande:

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP),
Sezione comunicazione,
tel. 058 462 95 05,
media@bag.admin.ch

Tableau récapitulatif des montants dès le 1^{er} janvier 2015

Rentes et allocations pour impotent (mensuel)

Rente minimale de vieillesse		1'175 fr.
Rente maximale de vieillesse		2'350 fr.
Montant maximale – deux rentes – d'un couple		3'525 fr.
Allocation pour impotent AVS (dans un home ou à la maison)	degré faible (à la maison)	235 fr.
	degré moyen	588 fr.
	degré grave	940 fr.
Allocation pour impotent AI (dans un home)	degré faible	118 fr.
	degré moyen	294 fr.
	degré grave	470 fr.
Allocation pour impotent AI (à la maison)	degré faible	470 fr.
	degré moyen	1'175 fr.
	degré grave	1'880 fr.
Supplément pour soins intenses pour mineurs AI (à la maison)	au moins 4 heures	470 fr.
	au moins 6 heures	940 fr.
	au moins 8 heures	1'410 fr.
Contribution d'assistance	par heure	32.90 fr.
	par heure, pour un soin qualifié	49.40 fr.
	par nuit, au maximum	87.80 fr.

Cotisations et barème dégressif (annuel)

Cotisations minimales (inchangées) (AVS 392 fr., AI 65 fr., APG 23 fr.)	AVS/AI/APG	480 fr.
(AVS 784 fr., AI 130 fr.)	AVS/AI facultative	914 fr.
Barème dégressif de cotisations AVS/AI/APG	limite inférieure de revenus	9'400 fr.
	limite supérieure de revenus	56'400 fr.

Prestations complémentaires à l'AVS / AI (annuel)

Montants destinés à la couverture des besoins vitaux des PC

pour les personnes seules	19'290 fr.
pour les couples	28'935 fr.
pour les orphelins	10'080 fr.

Montants-limites dans la prévoyance professionnelle dès le 1^{er} janvier 2015

Montants-limites de la prévoyance professionnelle obligatoire

– salaire minimal annuel	21'150 fr.
– salaire coordonné minimal annuel	3'525 fr.
– déduction de coordination	24'675 fr.
– limite supérieure du salaire annuel	84'600 fr.

Prévoyance individuelle liée du pilier 3a

déduction fiscale maximale autorisée pour les cotisations aux formes reconnues de prévoyance

– avec affiliation à une institution de prévoyance du 2 ^e pilier	6'768 fr.
– sans affiliation à une institution de prévoyance du 2 ^e pilier	33'840 fr.

Tavola riassuntiva degli importi validi dal 1° gennaio 2015

Rendite e assegni per grandi invalidi (mensili)

Rendita minima di vecchiaia	1'175 fr.
Rendita massima di vecchiaia	2'350 fr.
Importo massimo delle due rendite – sommate – di una coppia	3'525 fr.

Assegno per grandi invalidi AVS (in un istituto o a domicilio)	grado lieve (a domicilio)	235 fr.
	grado medio	588 fr.
	grado elevato	940 fr.

Assegno per grandi invalidi AI (in un istituto)	grado lieve	118 fr.
	grado medio	294 fr.
	grado elevato	470 fr.

Assegno per grandi invalidi AI (a domicilio)	grado lieve	470 fr.
	grado medio	1'175 fr.
	grado elevato	1'880 fr.

Supplemento per cure intensive per minorenni AI (a domicilio)	almeno 4 ore	470 fr.
	almeno 6 ore	940 fr.
	almeno 8 ore	1'410 fr.

Contributo per l'assistenza	all'ora	32.90 fr.
	all'ora, per una cura qualificata	49.40 fr.
	al massimo per notte	87.80 fr.

Contributi e tavola scalare (annuali)

Contributi minimi (invariati) (AVS 392 fr., AI 65 fr., APG 23 fr.)	AVS/AI/APG	480 fr.
	AVS/AI facoltativa	914 fr.

Tavola scalare dei contributi AVS/AI/IPG	limite inferiore	9'400 fr.
	limite superiore	56'400 fr.

Prestazioni complementari all'AVS/AI (annuali)

per le persone sole	19'290 fr.
per le coppie	28'935 fr.
per gli orfani	10'080 fr.

Importi limite della previdenza professionale validi dal 1° gennaio 2015

Importi limite della previdenza professionale obbligatoria

- salario annuo minimo	21'150 fr.
- salario coordinato annuo minimo	3'525 fr.
- deduzione di coordinamento	24'675 fr.
- limite massimo del salario annuo	84'600 fr.

Previdenza individuale vincolata del pilastro 3a

Deduzione massima consentita per contributi a forme di previdenza riconosciute:

- per chi è affiliato a un istituto di previdenza del secondo pilastro	6'768 fr.
- per chi non è affiliato a un istituto di previdenza del secondo pilastro	33'840 fr.

4.07 Etat au 1^{er} janvier 2014

Véhicules à moteur de l'AI

Entretien et modification du véhicule à moteur

1 Les personnes handicapées assurées auprès de l'AI ont, à certaines conditions, droit à des contributions pour l'entretien d'un véhicule à moteur ou pour sa transformation rendue nécessaire à cause de leur handicap.

Entretien

2 Les personnes assurées ont droit à des contributions d'amortissement lorsqu'elles exercent d'une manière probablement durable une activité leur permettant de couvrir leurs besoins et qu'elles ne peuvent se passer d'un véhicule à moteur personnel pour se rendre à leur travail.

3 Les contributions aux frais d'entretien sont allouées pour les catégories de véhicules suivants :

- les cyclomoteurs à deux, trois ou quatre roues,
- les motocycles légers et motocycles,
- les voitures automobiles.

4 Les contributions d'amortissement doivent couvrir tous les frais d'utilisation, d'entretien et de réparation. Si les dépenses pour l'entretien du véhicule à moteur dépassent le montant d'amortissement, aucun paiement supplémentaire ne sera effectué. Les contributions d'amortissement seront versées aussi longtemps que le bénéficiaire a besoin du véhicule pour se rendre à son travail.

5 La contribution d'amortissement annuelle se monte à :

- 480 francs pour les cyclomoteurs à deux roues,
- 2 500 francs pour les cyclomoteurs à trois ou quatre roues,
- 750 francs pour les motocycles légers et motocycles,
- 3 000 francs pour les voitures automobiles.

6 Les contributions d'amortissement sont payées pour l'année civile suivante (par acomptes annuels) à la date figurant sur la décision. Le premier versement a lieu au moment de l'acquisition du véhicule, le montant étant calculé au prorata des mois restant jusqu'à la fin de l'année. Si une personne assurée achète par exemple un nouveau véhicule en avril, elle recevra pour l'année de cet achat les $\frac{3}{4}$ du montant annuel d'amortissement.

7 Pour recevoir des contributions d'amortissement, la personne assurée doit présenter chaque année une facture, et

- indiquer son revenu mensuel actuel,
- confirmer que son activité lucrative n'a pas été modifiée, et
- attester que le véhicule lui est toujours nécessaire pour se rendre à son travail.

8 Les personnes assurées qui reçoivent des contributions d'amortissement sont tenues d'informer par écrit l'office AI compétent dans les cas suivants :

- changement d'emploi ou modification de leur activité professionnelle (en particulier cessation ou réduction de l'activité lucrative),
- changement d'adresse,
- aggravation ou amélioration notable de l'invalidité,
- changement, mise hors d'usage, vente ou vol du véhicule,
- retrait du permis de conduire.

Transformation

9 Les assurés ont droit au remboursement des frais occasionnés par la transformation de leur véhicule à moteur rendue nécessaire à cause de leur handicap. Cette prestation est allouée indépendamment de l'exercice d'une activité lucrative.

10 Les frais relatifs à la transformation d'un véhicule à moteur sont pris en charge au maximum une fois tous les 10 ans ou tous les 200 000 kilomètres pour les véhicules neufs et au maximum une fois tous les six ans pour les véhicules d'occasion. La personne assurée qui souhaite changer de véhicule dans un laps de temps plus court ne reçoit qu'une partie de ces frais; elle se calcule sur la durée d'utilisation du véhicule précédent.

Renseignements et autres informations

11 Les offices AI, les caisses de compensation et leurs agences fournissent volontiers tous les renseignements utiles. La liste complète des caisses de compensation AVS figure aux dernières pages des annuaires téléphoniques ou sous www.avs-ai.info.

12 Ce mémento ne donne qu'un aperçu des dispositions en vigueur. Seule la loi fait foi dans le règlement des cas individuels.



4.07 Stato al 1° gennaio 2014

Veicoli a motore dell'AI

Manutenzione e modificazione di veicoli a motore

1 Gli invalidi assicurati all'AI hanno diritto, a certe condizioni, a sussidi per la manutenzione o la modificazione del veicolo a motore resa necessaria dall'invalidità.

Manutenzione

2 Hanno diritto ai sussidi di ammortamento gli assicurati esercitanti, per una durata presumibilmente lunga, un'attività lucrativa sufficiente per il loro sostentamento e che hanno bisogno di un veicolo a motore personale per recarsi al lavoro.

3 Vengono versati sussidi per la manutenzione dei veicoli a motore seguenti:

- ciclomotori a due, tre o quattro ruote,
- motocicli leggeri e motocicli,
- automobili.

4 I sussidi di ammortamento devono coprire tutte le spese d'uso, di manutenzione e di riparazione. Se le spese per la manutenzione di un veicolo superano i sussidi di ammortamento, non vengono effettuati ulteriori pagamenti. I sussidi di ammortamento sono versati fino a quando il veicolo è necessario per recarsi al lavoro.

5 L'importo annuale del sussidio di ammortamento ammonta a

- 480 franchi per i ciclomotori a due ruote,
- 2 500 franchi per i ciclomotori a tre o quattro ruote,
- 750 franchi per i motocicli leggeri e motocicli,
- 3 000 franchi per le automobili.

6 I sussidi di ammortamento sono pagati in rate annue e precisamente alla data indicata nella decisione per l'anno civile successivo. Il primo versamento è effettuato al momento dell'acquisto del veicolo; l'importo è calcolato pro rata temporis fino alla fine dell'anno. Se, ad esempio, un assicurato acquista un nuovo veicolo in aprile, per quell'anno riceve ancora i $\frac{3}{4}$ del sussidio di ammortamento annuo.

7 Per ricevere i sussidi di ammortamento, l'assicurato deve presentare ogni anno una fattura all'ufficio AI competente e procedere nel modo seguente:

- indicare il salario mensile,
- confermare che, per quanto concerne l'attività lucrativa, non sono sopraggiunti cambiamenti,
- confermare che il veicolo a motore è ancora indispensabile per recarsi al lavoro.

8 I beneficiari di sussidi di ammortamento devono informare per scritto l'ufficio AI competente nei casi seguenti:

- cambiamento del posto di lavoro o dell'attività professionale (in particolare cessazione o riduzione dell'attività lucrativa),
- cambiamento d'indirizzo,
- peggioramento o miglioramento sostanziale dell'invalidità,
- cambiamento, messa fuori uso, vendita o furto del veicolo,
- ritiro della licenza di condurre.

Modificazione

9 Gli assicurati che, a causa della loro invalidità, necessitano di una modificazione del veicolo a motore, hanno diritto al rimborso delle relative spese. Questa prestazione viene concessa a prescindere dallo svolgimento o meno di un'attività lucrativa.

10 Le spese di modificazione di un veicolo nuovo sono assunte al massimo una volta ogni 10 anni o ogni 200 000 chilometri, per veicoli d'occasione al massimo una volta ogni sei anni. Chi vuole cambiare il veicolo prima di questo termine riceve solo una parte delle spese, calcolata in base alla durata d'uso del veicolo.

Chiarimenti e altre informazioni

11 Gli uffici AI e le casse di compensazione AVS e le loro agenzie forniscono le informazioni del caso. La lista delle casse di compensazione è pubblicata sulle ultime pagine di tutti gli elenchi telefonici e all'indirizzo Internet www.avs-ai.info.

12 Questo promemoria presenta solo una panoramica riassuntiva. Per la valutazione dei casi singoli fanno stato esclusivamente le disposizioni di legge in vigore.



Publicato dal Centro d'informazione AVS/AI in collaborazione con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali.

Edizione dicembre 2013. La riproduzione, anche solo parziale, è autorizzata soltanto con il consenso scritto del Centro d'informazione AVS/AI.

Questo promemoria può essere richiesto alle casse di compensazione AVS, alle loro agenzie ed agli uffici AI. Numero di ordinazione 4.07/i.

È anche disponibile su www.avs-ai.info.

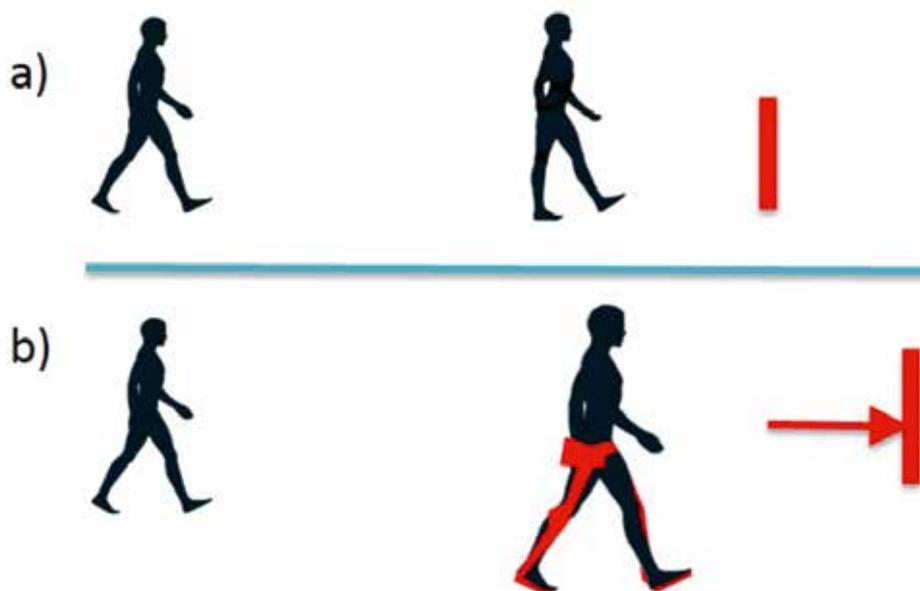
4.07-14/01-1

AUTONOMYO – Phase préliminaire

Autonomyo est un projet visant l'autonomie par la mobilité des personnes affectées par une myopathie. Soutenu par l'ASRIM et par la FSRMM (Fondation Suisse de Recherche pour les Maladies Musculaires), le projet a officiellement débuté en janvier 2014 dans le cadre d'une thèse de doctorat (de 4 ans) au laboratoire de systèmes robotiques (LSRO) de l'EPFL (Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne). Autonomyo vise le développement d'un système orthétique motorisé permettant aux personnes à difficultés musculaires de se tenir debout et de se déplacer avec plus d'assurance afin de retarder la mise en fauteuil roulant, voir illustration ci-contre. a) scénario généralisé des phases du à l'évolution de la maladie, b) scénario projeté avec un support orthétique motorisé.

De tels supports, appelés communément «exosquelettes», ont vu le jour ces dernières années sur les marchés commerciaux pour différents types d'application. Une des plus spectaculaires réalisations est la (re)mise sur pied de personnes paraplégiques (Ekso®, ReWalk®, REX®). Le bémol des technologies existantes est la non-prise en charge de l'équilibre duquel découle la nécessité d'utiliser un moyen auxiliaire comme des béquilles par exemple. Autonomyo s'oriente donc vers un développement plus complet qui vise à la fois le soutien de la personne en position debout et dans l'activité de la marche avec un contrôle postural qui offre une régulation de l'équilibre.

Dans un premier temps, une série de mesures sur la marche de personnes touchées de myopathie a été réalisée entre août et septembre 2014 sur quatorze volontaires adulte que nous remercions au passage. Le but de cette récolte de données est d'évaluer les besoins d'assistance en vue du dimensionnement de l'appareillage et de sa motorisation. Parallèlement ces observations fournissent un moyen d'analyse des mouvements de nature



compensatoire et ainsi de mieux comprendre ces fonctionnements biomécaniques particuliers.

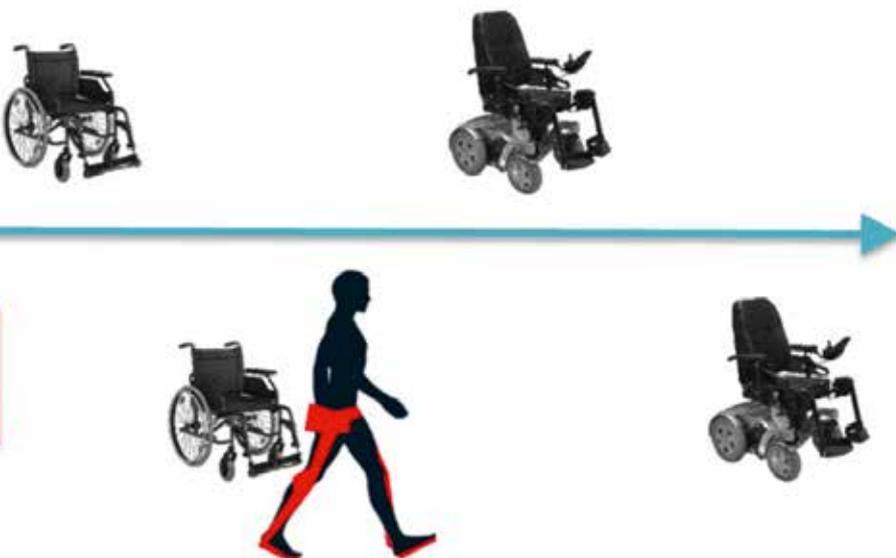
Les défis proposés par Autonomyo sont de taille car le système doit répondre à des performances mécaniques élevées pour soutenir la personne, tout en offrant une allure de marche acceptable. Sur le plan de la contrôlabilité, le système se doit de réguler l'équilibre et à la fois garantir une capacité décisionnelle forte dans la liberté de mouvement. Enfin, le système doit faire preuve d'une grande flexibilité pour s'adapter aux symptômes de chacun et offrir un encombrement minimal.

La première étape du développement, outre l'analyse de besoin présentée ci-dessus, consiste en l'évaluation de technologies de motorisation qui ont un impact déterminant sur l'encombrement et les performances de l'exosquelette. Au vu de l'évaluation des besoins d'assistance et des solutions de motorisation, une première conception mécanique devrait être proposée courant 2015 et sera certainement présentée lors d'une journée d'information ultérieure de l'ASRIM.

Mohamed Bouri, Amalric Ortlieb
(amalric.ortlieb@epfl.ch)

Pour en savoir plus sur les systèmes existants d'«exosquelettes», nous vous invitons à utiliser les mots clés suivant dans votre moteur de recherche (ex. YouTube pour les vidéos): Ekso (ekso-bionics), HAL Cyberdyne, ReWalk, REX (rex-bionics), Mindwalker project, Indego (Parker), NASA X1. Le terme «exosquelette» peut aussi être ajouté pour de meilleurs résultats.

AUTONOMYO – fase preliminare



Di tali supporti, chiamati comunemente “esoscheletri”, sono nati questi ultimi anni sui mercati commerciali per diversi tipi d’applicazione. Una delle più spettacolari realizzazioni è la (ri)alzare in piedi delle persone paraplegiche. (Ekso®, ReWalk®, REX®). La nota dolente delle tecnologie esistenti è la non presa a carico dell’equilibrio dal quale risulta la necessità d’utilizzare un mezzo ausiliare come delle stampelle per esempio. Autonomyo s’orienta dunque verso uno sviluppo più completo che cerca sia il sostegno della persona in piedi e nella deambulazione con un controllo della postura che offra una regolazione dell’equilibrio.

In una prima fase, una serie di misure sulla deambulazione di persone affette da miopatia è stata realizzata tra l’Agosto e Settembre 2014 su quattordici volontari adulti che qui ringraziamo. Lo scopo di questa raccolta di dati è di valutare i bisogni d’assistenza in vista del dimensionamento dell’apparecchiatura e della sua motorizzazione. Parallelamente queste osservazioni forniscono un mezzo d’analisi dei movimenti di natura compensatoria e quindi di meglio capire questi funzionamenti biomeccanici particolari. I profili proposti da Autonomyo sono rilevanti poiché il sistema deve rispon-

Autonomyo è un progetto cercante l’autonomia della mobilità delle persone affette da miopatie. Sostenuto dall’ASRIM e dalla FSRMM (Fondazione Svizzera di Ricerca per le Malattie Muscolari), il progetto è ufficialmente iniziato nel Gennaio 2014 nel quadro d’una tesi di dottorato (di 4 anni) al laboratorio dei sistemi robotici (LSRO) della EPFL Scuola Politecnica federale di Losanna). Autonomyo lavora allo sviluppo d’un sistema ortesi motorizzata che permetta alle persone con difficoltà muscolari di reggersi in piedi e deambulare con più sicurezza al fine di posticipare di essere costretti in sedia a rotelle, vedi illustrazione allegata, a) scenario generalizzato delle fasi dell’evoluzione della malattia, b) scenario progettato con un supporto ortesi motorizzata.

dere a delle prestazioni meccaniche elevate per sostenere la persona, il tutto offrendole una deambulazione accettabile. Sul piano della controllabilità, il sistema deve sia regolare l’equilibrio nonché garantire una capacità decisionale importante nella libertà di movimento. Infine, il sistema deve dare prova d’una grande flessibilità per adattarsi ai sintomi d’ognuno ed offrire un’ingombro minimo.

La prima tappa dello sviluppo, oltre l’analisi dei bisogni presentati qui sopra, consiste alla valutazione di tecnologie di motorizzazione che hanno un’impatto determinante sull’ingombro e le prestazioni dell’esoscheleto. In vista della valutazione dei bisogni d’assistenza e delle soluzioni di motorizzazione, una prima concezione meccanica dovrebbe essere proposta nel corso del 2015 e sarà certamente presentata durante una giornata d’informazione ulteriore dell’ASRIM. ■

Mohamed Bouri, Amalric Ortlieb
(amalric.ortlieb@epfl.ch)



Per più informazioni sui sistemi esistenti “d’esoscheletri”, vi invitiamo a digitare le seguenti parole chiave nel vostro motore di ricerca (ex. YouTube per i filmati): Ekso (eksobionics), HAL Cyberdyne, ReWalk, REX (rexobionics), Mindwalker progetto, Indego (Parker), NASA X1. Il termine « exoskeleton » può anche essere aggiunto per dei migliori risultati.

Approche de la Communication NonViolente : une nouvelle manière d'entrer en relation.

Lors de notre journée d'information du 4 octobre dernier, Mme Jacqueline Menth, formatrice en Communication NonViolente (CNV) a présenté une introduction à ce processus de communication.

Tout commence avec Marshall Rosenberg, psychologue clinicien qui, au cours de sa pratique professionnelle, découvre de plus en plus de personnes qui ont l'air de ne manquer de rien mais ne vont pas bien pour autant.

Il développe un processus pour aider à être en relation avec soi-même et avec autrui. La Communication NonViolente se veut un outil pour améliorer la relation.

Le pivot central de ce processus : **les besoins**. Ce sont des énergies fondamentales, communes à tous les êtres vivants. Leur satisfaction produit un bien-être essentiel, tandis que s'ils restent insatisfaits, il s'ensuit un mal-être. Les besoins relient tous les êtres humains quel que soient leurs origines, leurs âges et éducations. Chacun a sa manière de mettre en action, de vivre ses besoins. C'est là qu'apparaissent les problèmes, les conflits.

Le deuxième principe à retenir : **les émotions ou sentiments**. Les sentiments sont des indicateurs de notre état intérieur. Ils signalent ce qui se passe à l'intérieur de nous lorsque nous sommes en relation avec l'autre. Pour imaginer cela, c'est comme le voyant du tableau de bord de la voi-

ture qui indique qu'il y a un problème. Avec notre voiture le réflexe est alors de s'arrêter et de chercher à comprendre ce qui ne fonctionne pas faute de quoi, c'est la panne qui nous guette. Il en va de même dans la relation humaine : lorsque je sens qu'une émotion apparaît en moi lors d'une discussion par exemple, je peux prendre quelques secondes pour observer ce qui se passe en moi faute de quoi je risque de réagir immédiatement et cela provoquera la panne dans la relation.

Gérer ses émotions, ses sentiments, ce n'est pas les contrôler mais les observer, les prendre en compte. Ils indiquent simplement que quelque chose a réagi en moi. Repérer ce qui se passe en moi à ce moment-là, c'est

Approccio alla Comunicazione Non Violenta : un nuovo metodo per essere in relazione.

Durante la nostra giornata di informazione del 4 Ottobre scorso, la Signora Jacqueline Menth, formatrice in Comunicazione Non Violenta (CNV) ha presentato un'introduzione a questo processo di comunicazione.

Tutto inizia con Marshall Rosenberg, psicologo clinico che, nel corso della sua pratica professionale, scopre sempre più persone che hanno l'impressione di non mancare di niente ma non stanno bene malgrado tutto.

Sviluppa un processo per aiutare ad essere in relazione con se stessi e cogli altri. La Comunicazione Non Violenta si vuole un mezzo per migliorare la relazione.

*Il perno centrale di questo processo : i **bisogni**. Questi sono delle energie fondamentali, comuni ad ogni essere vivente. La loro soddisfazione produce un benessere essenziale, tanto che se restano insoddisfatti, ne segue un malessere. I bisogni uniscono tutti gli esseri umani quale sia la loro origine, la loro età e educazione. Ognuno ha il suo modo di attivare, di vivere i suoi bisogni. È qui che appaiono i problemi, i conflitti.*

*Il secondo principio da ricordare : **le emozioni o sentimenti**. I sentimenti sono degli indicatori del nostro stato interno. Segnalano ciò che succede all'interno di noi quando siamo in relazione cogli altri. Per immaginare questo, è come la spia del pannello di*

controllo della vettura che indica l'esistenza di un problema. Colla nostra vettura il riflesso è di fermarsi e cercare di capire quello che non funziona se no, è il guasto che ci attende. È lo stesso nella relazione umana : quando io sento che un'emozione appare in me durante una discussione per esempio, posso prendermi alcuni secondi per osservare quello che succede in me altrimenti rischio di reagire immediatamente e questo provocherà un guasto nella relazione.

Gestire le proprie emozioni, i propri sentimenti, non è controllarli ma osservarli, considerarli. Indicano semplicemente che qualcosa ha reagito in me. Scoprire ciò che succede dentro di me in quel momento, è darmi la possi-

me donner la possibilité de comprendre lequel de mes besoins n'est pas satisfait et envisager comment je pourrais le satisfaire.

Mettre de la conscience sur ses besoins, ce n'est pas devenir égocentrique, c'est avant tout être au clair sur ce qui se passe chez moi et dans

la relation. Afin de me donner plus de chance de pouvoir concrètement vivre ce qui est important et précieux pour moi et avec les autres.

Avec quelle intention j'entre dans la relation? Qu'est-ce que je souhaite vivre dans mes relations? Est-ce que j'ai envie de rencontrer l'autre dans

tout ce qu'il a de riche et de mystérieux, même si ce n'est pas toujours confortable ou est-ce que j'ai surtout envie que l'autre fasse et dise ce qui me convient?

L'observation est aussi un élément clé dans la relation. Nous avons appris à évaluer ce qui se passe, ce qui nous est dit. Il y a souvent une confusion entre la réalité des faits et ce que l'on pense, cela apporte du brouillard dans la relation et nous pousse à émettre des jugements, des critiques. L'Observation est purement descriptive, nous allons essayer d'établir comme «un état des lieux» de la manière la plus neutre et objective possible.

Suite à la page 22



Jacqueline Menth

bilità di capire quale dei miei bisogni non è soddisfatto e prevedere come potrei soddisfarlo.

Dare una coscienza a questi bisogni, non è divenire egocentrico. È prima di tutto essere in chiaro su quello che succede dentro di me e nella relazione. Alfine di permettermi più possibilità di poter concretamente vivere ciò che è importante e prezioso per me e cogli altri.

Con quale intenzione mi metto in relazione? *Cosa desidero vivere nelle mie relazioni? Desidero incontrare l'altro in tutto ciò che ha di ricco e misterioso, malgrado non sia sempre confortevole o è ciò che io principalmente voglio che l'altro faccia e dica ciò che mi conviene?*

L'osservazione *è anche un elemento chiave nella relazione. Abbiamo appreso a valutare quello che succede, quello che ci è detto. Esiste sovente*

una confusione tra la realtà dei fatti e ciò che si pensa, questo crea un manco di chiarezza nella relazione e ci spinge ad emettere dei giudizi, delle critiche.

L'osservazione è puramente descrittiva, cerchiamo di stabilire come «una valutazione» nel modo più neutro ed oggettivo possibile.

Il quarto componente della CNV attira la nostra attenzione su ciò che arricchisce la nostra vita e quella degli altri, e ci invita a formulare reciprocamente delle domande chiare. Utilizziamo un linguaggio d'azione positivo dichiarando quello che noi desideriamo piuttosto che quello che non vogliamo. L'obbiettivo della CNV non è di cambiare gli altri ed i loro comportamenti alfine d'ottenere ciò che vogliamo. Il stabilire delle relazioni fondate sulla sincerità e l'empatia che, tutto sommato, soddisferanno i bisogni si ognuno.

Essere all'ascolto di quello che risento nella relazione ed essere all'ascolto di quello che vive l'altro in questa relazione permette d'essere disponibile alla comunicazione piuttosto che bloccati sul desiderio di reagire vivamente a qualcosa che mi ha toccato. È capire quello che succede in me piuttosto che reagire "d'impulso". Prendere cura di quello che succede in me permette d'entrare in relazione e di darsi più possibilità d'essere ascoltato, Questa attitudine libera la relazione. Riconoscere le proprie emozioni e quelle del suo interlocutore permette di ridare fiducia e di costruirsi come essere umano capace d'entrare in relazione.

- *Questo processo non è una serie di regole, ma bene una guida che permette di tenere l'attenzione su ciò che è veramente importante per noi stessi.*

Continua a pagina 22

La quatrième composante de la CNV attire notre attention sur ce qui enrichit notre vie et celles des autres, et nous invite à formuler mutuellement **des demandes** claires. Nous utilisons un langage d'action positif en déclarant ce que nous souhaitons plutôt que ce que nous ne voulons pas. L'objectif de la CNV n'est pas de changer les autres et leurs comportements afin d'obtenir ce que nous voulons. Il est d'établir des relations fondées sur la sincérité et l'empathie qui, au bout du compte, satisferont les besoins de chacun.

Etre à l'écoute de ce que je ressens dans la relation et être à l'écoute de ce qui vit l'autre dans cette relation permet d'être disponible à la communication plutôt que bloqué sur une envie de réagir vivement à quelque chose qui m'a touché. C'est comprendre ce qui se passe en moi plutôt que réagir «au quart de tour». Prendre soin de ce qui se passe en soi permet d'entrer en relation et se donner plus de chance d'être entendu. Cette attitude libère la relation. Reconnaître ses émotions et celles de son interlocuteur permet de redonner confiance et de se construire en tant qu'être humain capable d'entrer en relation.

- Ce processus n'est pas une série de règles, mais bien **un guide** qui permet de garder l'attention sur ce qui est réellement important pour soi-même.

CNV

Communication NonViolente

Et si la mise en pratique de ce processus de communication vous semble compliquée, Mme Menth vous invite à méditer la citation suivante :

« Si vous avez l'impression que vous êtes trop petit pour changer quelque chose, essayez donc de dormir avec un moustique. Vous verrez lequel des deux empêche l'autre de dormir »

Dalai Lama

Quelques liens pour en apprendre plus :
www.cnvsuisse.ch ■

Jacqueline Menth

Association pour la Communication Non Violente

Rue de France 3
 1450 Sainte-Croix
 022 575 21 70

Mardi et jeudi après-midi
 Les mots sont des fenêtres
 (ou des murs)

2^e édition
 Marshall B. Rosenberg
 Ed. Jouvence Genève

E se la messa in pratica di questo processo di comunicazione vi sembra complicata, la Signora Menth ci invita a meditare sulla citazione seguente:

« Se avete l'impressione che siete troppo piccoli per cambiare qualcosa, provate dunque a dormire con una zanzara. Vedrete chi dei due impedisce l'altro di dormire »

Dalai Lama

Alcuni link per apprendere ulteriormente:
www.cnvsuisse.ch ■

Jacqueline Menth

Associazione per la Comunicazione Non Violenta

Rue de France 3
 1450 Sainte-Croix
 022 575 21 70

Martedì e Giovedì pomeriggio
 Le parole sono delle finestre
 (o dei muri)

2^a edizione
 Marshall B. Rosenberg
 Ed. Jouvence Genève

Ice Bucket Challenge

Chers Membres, Amis, Donateurs,

Vous avez été nombreux à relever le défi que vous avez reçu durant la période de l'Ice Bucket Challenge. Vos dons ont permis de récolter la somme de 13'815.- !

Votre générosité en faveur des personnes souffrant de SLA (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot) permettra à l'ASRIM d'apporter aide et soutien aux membres et à leurs proches.

L'ASRIM tient à remercier chaleureusement chacun des généreux donateurs pour ce bel acte de solidarité et de générosité. ■

ENCORE UN ENORME MERCI

Eva Otero



Cari Membri, Amici, Donatori,

Siete stati numerosi ad accettare la sfida che avete ricevuto durante il periodo del Ice Bucket Challenge. I vostri doni hanno permesso di raccogliere la somma di Fr. 13'815.- !

La vostra generosità in favore delle persone affette da SLA (sclerosi laterale amiotrofica o malattia di Charcot) permetterà all'ASRIM di fornire aiuto e sostegno ai membri ed ai loro parenti.

L'ASRIM desidera ringraziare calorosamente ognuno dei generosi donatori per questo bel atto di solidarietà e generosità. ■

ANCORA UN'ENORME GRAZIE

Eva Otero



Fr. 13 815.-

ENCORE UN ENORME MERCI

ANCORA UN'ENORME GRAZIE

Les ImprOvisibles

En date du 4 octobre nous avons rencontré les ImprOvisibles lors d'un théâtre-forum à Yverdon

Cette troupe d'acteurs de théâtre nous a fait vivre une expérience épataante en nous offrant un espace d'improvisation sous la direction de Joël Cruchaud.

Dans la 1^{re} partie, les comédiens ont joué une histoire qui met en scène une jeune fille, Aline, et sa mère. Elles se rendent à un rendez-vous dans un hôpital. La médecin-neurologue est en retard, la réceptionniste reste accrochée à son téléphone, ne propose aucune aide pour s'asseoir et lui propose un bonbon qu'Aline ne peut pas déballer avec ses doigts. Ensuite, les explications données à la jeune fille par la neurologue pour lui expliquer qu'elle ne marchera plus sont incompréhensibles. Plus tard, en rentrant à la maison, Aline est ravie de dire à sa sœur qu'elle aura un fauteuil roulant électrique. Mais sa sœur lui demande de bien réfléchir à la peine qu'aura son leur papa et que finalement ce fauteuil va déranger toute la famille. A la boulangerie, la boulangère (qui connaît Aline, mais la voit pour la première fois en fauteuil) est inadéquate et veut absolument lui faire cadeaux des croissants. L'ergothérapeute lui explique que la panne du fauteuil électrique ne pourra être réparée aussitôt et laisse la jeune fille sans moyen de locomotion pour deux semaines. Pour terminer, la jeune fille appelle le call-center des CFF pour se rendre en train de Fribourg à Yverdon et c'est la catastrophe, aucune des propositions n'est possible.

Bien entendu le public n'a jamais vécu ces situations cocasses et souvent si pénibles. Toute l'assemblée rit de bon cœur et, il y en a même qui en ont les larmes aux yeux d'émotion devant ces misères interprétées avec tant de tact.

Dans la deuxième partie, la pièce est rejouée et le Joker propose aux spectateurs d'intervenir et de changer le cours de l'histoire en remplaçant une des actrices sur scène et en modifiant le comportement de la jeune fille, de la médecin-neurologue ou de la sœur.

Les autres acteurs sont ainsi amenés à changer leur propre comportement. Rapidement, les spectateurs prennent un énorme plaisir à participer et à improviser avec les comédiens pour trouver des solutions concrètes pour que les injustices et autres oppressions disparaissent. Les personnes communiquent véritablement.

Cette représentation de théâtre-forum par les ImprOvisibles a été un moment « fort enrichissant et épatant », un échange émotionnel et constructif pour le public et les comédiens. Elle a permis de se tester sans danger et avec humour dans des situations qui ressemblent à la réalité des personnes atteintes de myopathie mais qui donnent la distance de la métaphore théâtrale.

Merci aux ImprOvisibles: Sophie Grandjean, Sabrina Werro, Sibylle Castella Beer, Liliane Galley, Sandra Clerc, Ana Rodriguez, Joël Cruchaud, et Valérie Rolle Beguelin de leur générosité et au public pour son authenticité. ■

Petra Benamo



Pour en savoir plus :

les ImprOvisibles :
<http://improvisibles.ch/>

Le concept de théâtre-forum :
<http://www.lecameleon.ch/le-cameleon/augusto-boal.html>



Gli ImprOvisibles

Il 4 ottobre abbiamo incontrato gli ImprOvisibles durante un teatro-forum ad Yverdon.



Questa truppa d'attori di teatro ci ha fatto vivere un'esperienza eccezionale offrendoci uno spazio d'improvvisazione alla direzione di Joël Cruchaud.

Nella prima parte, gli attori hanno interpretato una storia che mette in scena una giovane ragazza, Aline, e sua madre. Vanno ad un'appuntamento in ospedale. La medico-neurologa è in ritardo. La receptionista resta attaccata al suo telefono, non

propone alcun aiuto per sedersi e propone una caramella che Aline non riesce a scartare colle sue dita. In seguito, le spiegazioni date alla giovane ragazza dalla neurologa alfine di spiegarle che non camminerà più sono incomprensibili. Più tardi, rientrata al suo domicilio, Aline è felice di annunciare alla sorella che riceverà una sedia a rotelle elettrica. Ma sua sorella le chiede di ben riflettere alla pena che avrà il loro padre e che finalmente questa sedia disturberà tutta la famiglia. Alla panetteria, il comportamento della commessa (che conosce Aline ma la vede per la prima volta in sedia a rotelle) è inadeguata e vuole assolutamente offrirle i gipfel.

L'ergoterapia le spiega che il guasto alla sedia a rotelle elettrica non potrà essere riparato immediatamente e lascia la giovane ragazza senza mezzo di locomozione per due settimane. Infine, la giovane ragazza contatta il call-center delle FFS per rendersi in treno da Friburgo ad Yverdon ed à la catastrofe, nessuna delle proposte è praticabile.

Ben inteso il pubblico non ha mai vissuto delle situazioni buffe e sovente così penose. Tutta l'assemblea ride di cuore e, c'è anche chi ha delle lacrime d'emozione agli occhi davanti que-

sti miseri fatti interpretati con tanto tatto.

Nella seconda parte, la scena è reinterpretata ed il joker propone agli spettatori d'intervenire e cambiare il corso della storia rimpiazzando una delle attrici sulla scena e modificando il comportamento della giovane ragazza, della medico-neurologa e della sorella. Gli altri attori sono portati a cambiare il loro proprio comportamento. Rapidamente, gli spettatori hanno un'enorme piacere a partecipare ed improvvisare coi commedianti per trovare delle soluzioni concrete alfine che le ingiustizie ed altre oppressioni dispaiano. Le persone comunicano veramente.

Questa rappresentazione del teatro-forum degli ImprOvisibles è stato un momento «molto arricchente e sor-

Per ulteriori informazioni:

les ImprOvisibles:
<http://www.improvisibles.ch>

Il concetto del teatro-forum: <http://www.lecameleon.ch/le-cameleon/augusto-boal.html>



prendente», uno scambio emozionale e costruttivo per il pubblico e i commedianti. Ha permesso di valutarsi senza pericolo con gioia in situazioni che assomigliano alla realtà delle persone affette da miopatie ma che rendono la distanza dalla metafora teatrale.

Grazie agli ImprOvisibles: ImprOvisibles: Sophie Grandjean, Sabrina Werro, Sibylle Castella Beer, Liliane Galley, Sandra Clerc, Ana Rodriguez, Joël Cruchaud, Valérie Rolle Beguelin della loro generosità ed al pubblico per la loro autenticità. ■

Petra Benamo

Sortie annuelle de l'ASRIM le 13 septembre 2014

La sortie annuelle de l'ASRIM 2014 a eu un beau succès. Environ 120 personnes ont répondu présentes et se sont retrouvées par une belle journée ensoleillée au restaurant des Iles à Sion. Restaurant très bien situé au bord d'un lac et entouré par un grand parc. D'ailleurs, beaucoup d'entre vous en ont bien profité.

Après un apéritif sympathique en terrasse, nous avons eu un repas bien copieux animé par un faux maître d'hôtel et une fausse serveuse...

Cette sortie annuelle est l'occasion comme chaque année pour les membres, leur famille mais aussi pour les accompagnants et participants aux camps de l'ASRIM, de se retrouver, se rencontrer et/ou de se remémorer les bons moments passés ensemble.

Grâce aux évaluations que vous nous avez remises, nous essaierons de tenir compte de vos envies et de vous proposer de nouvelles offres.

Merci à vous les membres qui continuez à venir nombreux à cette sortie et toujours un grand MERCI à l'ASRIM de nous permettre de l'organiser...

Au plaisir de vous y retrouver l'année prochaine. ■

Eva Otero





La Maison du Gruyère

Visite de la Fromagerie de démonstration le 25 octobre, Pringy – Gruyères

Les pieds dans les verts pâturages, le nez pas loin de la première neige, un petit groupe d'une douzaine de personnes a participé à cette visite le samedi 25 octobre.

L'originalité de cette exposition tient tout d'abord à son mode de présentation. Munis d'un guide audio, sorte de télécommande, nous évoluons tout

au long de cette exposition en écoutant la voix de Cerise, une vache qui nous expose tout à la fois, le processus de production du lait et celui de fabrication du fromage, tout en donnant des explications sur le contexte de vie de la région. Les détails de la vie des armaillis, de la désalpe et autre moments forts vécus dans

cette région nous sont contés tout au long du parcours didactique, durant lequel il nous est également possible de humer diverses senteurs des pâturages (enfin, avec les fauteuils roulants, pas très facile de s'approcher des petits godets qui renferment ces douces effluves!)

Le groupe s'est longuement attardé



La Casa del gruyère

Caseificio di dimostrazione, Pringy – Gruyères

I piedi nei verdi pascoli, il naso non lontano dalla prima neve, un piccolo gruppo d'una dozzina di persone ha partecipato a questa visita il sabato 25 Ottobre.

L'originalità di questa esposizione si basa inizialmente al suo modo di presentazione. Muniti d'una guida audio, tipo di telecomando, noi percorriamo all'interno di questa esposizione ascoltando la voce di Cerise, una mucca che ci espone sia, il processo di produzione del latte che quello della fabbricazione del formaggio, dando nel contempo delle spiegazioni sul contesto della vita nella regione. I dettagli della vita dei pastori, discesa dagli alpeggi ed altri momenti importanti vissuti in questa regione ci sono raccontati lungo il percorso didattico, durante il quale ci è ugualmente possibile di fiutare diversi profumi degli

alpeggi (malgrado non sia facile, colle sedie a rotelle, avvicinarsi alle tazzine che racchiudono i dolci effluvi!)

Il gruppo si è lungamente attardato al centro d'esposizione, momento centrale della giornata, per osservare la fabbricazione interamente automatizzata di questo nobile formaggio.

Il latte è consegnato due volte al giorno. Quattro serbatoi di 4800 litri ciascuno possono così essere riempiti quotidianamente, serbatoi nei quali il latte verrà scaldato e lentamente trasformato in formaggio. L'installazione permette di fabbricare fino a 48 forme al giorno. La cantina, interamente robotizzata contiene 7000 forme di gruyère, immagazzinate secondo il loro grado di maturazione. Al termine della visita, ogni partecipante ha ricevuto un campione di gruyère che ha permesso di aumen-

tare il piacere al momento dell'aperitivo!

La Casa del gruyère accoglieva anche la 7a quindecina artigianale. Abbiamo potuto ammirare dei chalets e delle cappelle miniatura, lavoro di pazienza eseguito dal Signor Francis Sudan.

Ci siamo ritrovati in seguito intorno ad un pasto, ricco di momenti conviviali e di sincere risate. Questo momento passato insieme ci ha permesso di condividere delle difficoltà della vita quotidiane, di ridere di certe disavventure, e per alcuni di rivedersi e smentire certe leggende: e no non è sempre bel tempo in Gruyères! Abbiamo avuto diritto ad alcune gocce di pioggia! ■

Anne-Pascale Collaud

Journée Bien-Etre

au centre de l'exposition, moment phare de la journée, pour observer la fabrication entièrement automatisée de ce noble fromage.

Le lait est livré deux fois par jour. Quatre cuves de 4800 litres chacune peuvent ainsi être remplies quotidiennement, cuves dans lesquelles le lait sera chauffé et lentement transformé en fromage. L'installation permet de fabriquer jusqu'à 48 meules par jour. La cave, entièrement robotisée contient 7000 meules de gruyère, stockées selon leur degré de maturité. Au terme de la visite, chaque participant a reçu un échantillon de gruyère qui a permis d'agrémenter le moment de l'apéritif!

La Maison du Gruyère accueillait aussi la 7^e quinzaine artisanale. Nous avons pu admirer des chalets et des chapelles miniatures, travail de patience exécuté par M. Francis Sudan. Nous nous sommes ensuite retrouvés autour d'un repas, riche moment de convivialité et de franches rigolades. Ce temps passé ensemble nous a permis d'échanger sur les difficultés de la vie quotidienne, de rire de certaines mésaventures, et pour certains de se revoir et aussi de tordre le coup à certaines légendes: eh non il ne fait pas toujours beau en Gruyères! Nous avons eu droit à quelques gouttes de pluie! ■

Anne-Pascale Collaud

15 novembre 2014

25 personnes ont répondu à notre invitation à vivre une journée bien-être. Celle-ci s'est déroulée à Y-Parc, au rez-de-chaussée du bâtiment qui abrite nos bureaux.

Nous avons choisi de présenter deux approches, le Qi Gong et la méthode Feldenkrais. Notre objectif était tout à la fois de permettre à nos membres de découvrir des approches alternatives et de voir dans quelle mesure ces approches peuvent apporter un peu de bien-être dans la vie quotidienne.

La matinée a été consacrée à la présentation du Qi Gong. M. Emmanuel Coduri, formateur en Qi Gong a d'abord présenté la philosophie sur laquelle repose cette technique.

Laissons-lui la parole:

«Le terme Qi Gong se traduit par «maîtrise des souffles subtils» ou «travail de l'énergie vitale». Cette gymnastique, douce et adaptée à chacune, a pour but d'agir sur cette énergie et de la développer. Par des mouvements lents et fluides, par l'attention portée à la respiration et des méditations en assise, le Qi Gong permet de renforcer et de faire circuler le Qi, l'énergie vitale, plus harmonieusement en nous. La pratique permet ainsi au corps de développer à la fois souplesse et tonus, tandis que l'esprit retrouve calme et clarté. C'est pourquoi le Qi Gong est connu comme une gymnastique de santé et de longévité depuis l'Antiquité chinoise.»

M. Coduri a tenté au mieux d'adapter les exercices aux possibilités des personnes présentes. Si cette technique est d'un premier abord plus difficile d'accès, elle a été l'objet de belles découvertes pour certains. Quel étonnement de retrouver plus de fluidité dans les mouvements! Et pour ceux qui n'arrivaient pas à exécuter ces mouvements, quelle ne fut pas leur surprise de se sentir mieux par le simple fait de s'être mentalement représenté le mouvement!

Le repas de midi fut, comme à l'accoutumée, un moment de convivialité et de francs éclats de rire. A l'heure du dessert, la table s'est improvisée

en chorale pour marquer l'anniversaire d'une des participantes à cette journée!

L'après-midi a repris par la présentation faite de la méthode Feldenkrais par Mme Weber.

Après un bref apport théorique, nous avons expérimenté cette méthode qui vise à prendre conscience de nos mouvements puis à apprendre à les faire de la manière la plus douce possible. Les gestes deviennent plus fluides alors que les efforts pour les accomplir se font de manière de plus en plus simple. Et à nouveau, ce fût l'occasion de belles découvertes: des bras qui s'élèvent plus hauts, des bustes qui retrouvent plus de mobilité et des sourires épanouis sur le visage des participants.

La journée s'est terminée par un moment d'échange entre les membres sur les expériences vécues et pour certains sur l'envie de poursuivre sur cette voie. ■

Anne-Pascale Collaud



Emmanuel Coduri,
enseignant Qi Gong,
www.terrehommeciel.org

Thérèse Olivier Weber,
enseignante méthode Feldenkrais,
www.feldenkrais-yverdon.ch

Madrid, la vivante

S'offrir du temps, qui plus est de qualité, un break, un vrai. Partir quelques mois au large, qui n'en a pas rêvé? Pour moi, ce fût Madrid! Capitale folle, Madrid l'extravagante de jour comme de nuit – on ne sait d'ailleurs pas laquelle préférer tellement les deux captivent. Voilà le cadeau que je me suis fait, une opportunité saisie et que je recommande à chacun-e de

aussi, car riche de gens merveilleux, de variété dans les quartiers, les atmosphères, les sons (forts!), les réparties (sans hésitation!), les saveurs (puissantes). On dit que Madrid mata¹, littéralement Madrid tue tellement elle déborde de vie, de jour comme de nuit, on ne dort pas ou alors par siestes, plusieurs à chaque tour de cadran. La crise existe oui, elle se

réellement des clochards – qui ramassent des mégots ou des bouteilles de PET pour les finir... Et bien sûr des amoureux forcément bisexuels! Le tout sur fond de gentrification mais surtout d'un grand respect et attention envers l'autre, quel qu'il soit, à qui veut y regarder et ne pas l'ignorer. De longues vacances donc, voilà le projet a priori simple que certains



L'église paroissiale Saint-Jérôme-le-Royal, début XVI^e, qui surplombe le Musée du Prado



Vue de la fameuse Plaza de España, place touristique et populaire à l'extrémité ouest de la Gran Vía. Au centre, le monument dédié à l'écrivain castillan Miguel de Cervantes Saavedra avec Don Quichotte et Sancho Panza sur son âne. Au fond, l'édifice España, gratte-ciel d'hôtel et de bureaux de 117 mètres de hauteur construit entre 1948 et 1953: il s'agit là d'un des tout derniers exemple d'architecture néo-baroque à une époque où se développait le style international qui consistant à construire des bâtiments de forme cubique

saisir avant qu'il ne soit trop tard! Rappelons-nous JFK qui aurait dit «qu'il ne faut pas chercher à rajouter des années à sa vie, mais plutôt essayer de rajouter de la vie à ses années». Madrid est une ville chaleureuse et généreuse, mais exigeante

voit à qui sait y regarder. Dans la même rue, au même instant, vous pourrez observer des indigènes attablés avec des touristes, des couples néo-bobos au fils unique tagué Hugo Boss, des mendiants très respectueux, des individus – dont n'on est pas sûr qu'ils sont

m'ont jalosé plus ou moins sérieusement. Pour sûr, c'est avant tout une grande chance que peu de travailleurs peuvent revendiquer, moins encore de personnes sans emploi. J'en suis parfaitement conscient et chanceux. Mais à y regarder de plus près ceux qui ont quelque peu jalosé l'idée, parmi lesquels une majorité de valides, l'ont été simplement parce

1 Cette quasi maxime dérive de la revue *Madrid me mata*, publiée durant la période qui suivit la mort de Francisco Franco en 1975, la movida

qu'ils n'ont jamais passé à l'acte. Car oui c'est un projet avant tout, une logistique folle à mettre en œuvre, des mois de recherche de logement, d'assistances en tout genre, de financement aussi, de combines et de créativité, et surtout de réseautage comme on dit. Mais c'est avant tout un choix. A chacun, valide ou non, de se lancer dans l'aventure, ou pas.

A ceux et celles que cela intéresse, je suis à disposition pour des adresses, trucs et astuces, questions en tout genre, etc. Faire la liste des difficultés serait ennuyeux. Voici seulement deux pensées en guise de synthèse:

Le réseau est fondamental, de même que la créativité. Pour cela,



guère besoin d'une musculature développée... La procédure est toujours la même: «Mon objectif est C, comment j'y arrive donc sans faire A puis B car je sais que B je ne peux pas ?». Exemple: comment apprendre la langue du pays sans me rendre dans une école de langues car c'est coûteux, il faut qu'elle soit accessible, que l'on m'accepte, etc. ? Depuis maintenant de nombreuses an-

nées, il existe des tandems linguistiques, concept issu du milieu universitaire qui s'est généralisé. Le principe consiste à former un binôme avec une personne qui maîtrise la langue que vous voulez apprendre, en échange de quoi vous offrez des cours de français par exemple. Il y'a bien entendu des désavantages et une prise de risque mais au final, j'ai pu converser à propos de Madrid, en espagnol, durant des semaines en amont du voyage, avec deux personnes qui m'ont, petit à petit, ouvert un réseau indispensable sur place. Et voilà! Mais le réseau c'est aussi la famille, les amis, connaissances qui vous font confiance, relaient vos demandes, etc. Merci à eux avant tout! Et c'est évidemment aussi l'ASRIM, sa communauté et ses aides, sans qui je n'aurais jamais pu partir, merci.

Autre pierre angulaire: l'information. Sa qualité, exactitude et rapidité, langue, etc. tout le monde le sait – les personnes à mobilité réduite que mieux – l'information est essentielle à une organisation sans faille. Chercher un logement accessible a été des plus ardues. Mais lorsque finalement on se retrouve sur place, après des semaines intenses d'investigation et de comparaisons, de téléphones, emails, etc. face au seuil de douche qui ne fait pas 2 centimètres comme cela vous a été confirmé maintes fois, mais 10... y'a de quoi jeter tout par la fenêtre! Là aussi, il s'agit de prendre des voies détournées, d'être le moindre créatif. Demandez des photos et tant pis si cela fâche, c'est que ce logement n'était pas pour vous! Si vous cherchez un assistant de vie sur place, commencez des entretiens d'embauche via Skype. Vérifiez les pas de porte via Google Street, etc. Utilisez < Graph Search > sous Facebook... etc.

Bref, il y aurait encore tant à dire sur Madrid... la royauté, l'alcool, le foot évidemment, la musique et les danses traditionnelles. Allez-y, tant qu'à faire, allez-y vivre! ■

Sébastien Kessler

Physicien et formateur d'adultes, l'auteur a cofondé en 2011 la société de conseils id-Géo, spécialisée dans le domaine du handicap. Ses autres activités se déploient dans le milieu associatif et à Lausanne comme conseiller communal.



En plein cœur de Madrid, sur la Calle Alcalá. Au premier plan, l'église de las Calatravas (église de l'ancien monastère royal de la Conception) dont les origines du couvent remontent à 1623. Au second plan, le bâtiment La Unión y el Fénix Español (1928-31) dans le plus pure tradition art déco.

Envie d'évasion, de vivre de nouvelles expériences...

Alors laissez-vous tenter par les offres de camps de Plusport !

Voici un échantillon de quelques-unes des possibilités offertes :

Sport invernale per tutti, Airolo,
15 – 21.02.2015

Sport de neige à Charmey,
21 – 28.02.2015

Ski adapté pour tous, Champéry,
1^{er} – 7 mars 2015.

Mais aussi,
Camp multisports à Couvet ou
Vercorin, découverte et pratique
du Raftoball, joies de la voile...



Anne-Pascale Collaud



Vous trouverez tous les renseignements utiles sur le site www.plusport.ch.

Et n'hésitez pas à prendre contact avec l'ASRIM pour résoudre les petits soucis que vous pourriez rencontrer dans la réalisation de votre envie d'évasion !



Chers groupes possédant une Carte Loisirs Etoile filante

Nous avons le grand plaisir de vous annoncer que nous élargissons cette année notre offre de Loisirs avec un nouveau genre de divertissement: nous vous invitons au théâtre!

La Fondation Equilibre et Nuithonie à Fribourg (<http://www.equilibre-nuithonie.ch/fr/saison/saison-des-ecoles-copy/>) vous ouvre ses portes. Nous vous proposons l'accès gratuit aux représentations scolaires de deux spectacles de grande qualité en décembre 2014 et janvier 2015:

Vous pouvez visionner des extraits des spectacles ici:

www.youtube.com/channel/UCFAHvVgWID-gj4wqdjSwr0jA

Miravella

18.12.2014 à 10 heures

www.equilibre-nuithonie.ch/fr/14-15/spectacles/333/

Spectacle destiné au jeune public, **Miravella** tire son nom des choses surprenantes qui nous entourent. Saut, reptation, tout est bon pour découvrir comment le squelette conditionne le mouvement. Les danseurs se meuvent captifs de bulles transparentes. Une genèse ludique et palpitante.

(Danse, adapté aux groupes germanophones.)



Veillez svp réserver vos billets à l'avance auprès de **Manuela Ostini**, responsable des représentations scolaires.

Réservations: 026 407 51 41 ou manuela.ostini@equilibre-nuithonie.ch

Il n'est pas nécessaire de communiquer à la Fondation Etoile filante votre réservation. Signalez que votre institution est en possession d'une Carte Etoile Filante lors de votre réservation.

Nous vous rappelons que nous offrons les entrées aux enfants et aux jeunes atteints d'une maladie ou d'un handicap, jusqu'à l'âge de 18 ans, ainsi qu'à leurs accompagnants.

Marceau et le Grand Rasant

21.01.2015 à 10 heures

22.01.2015 à 14 heures

<http://www.equilibre-nuithonie.ch/fr/14-15/spectacles/335/>

Audacieux mélange de théâtre, de musique et de films d'animation, Marceau et le Grand Rasant soulève la question des enfants: «comment sait-on qu'on est devenu grand?». Délaissée par les adultes, l'héroïne de ce conte magique va partir par-delà les étoiles à la recherche d'un interlocuteur capable d'assouvir sa curiosité. Mais pourvu, pourvu que ce ne soit pas le grand Rasant...



Nous vous souhaitons de beaux moments de théâtre, de danse et de poésie en groupe à Fribourg, et beaucoup de plaisir dans les différents établissements partenaires Loisirs Etoile filante.

Nous restons volontiers à disposition pour toute question. ■

Laure Jacquier

Fondation Etoile filante
Rue des Terreaux 10
CH – 1003 Lausanne

L'association Tuna Helvetica

L'association Tuna Helvetica organisera le 11 avril prochain la quatrième édition de son spectacle Multiculturel solidaire en faveur cette année de L'ASRIM. Tuna Helvetica organise annuellement un spectacle qui réunit sur scène près d'une centaine de musiciens venus du Portugal et de Suisse afin de créer un moment de rencontres, de dialogues et d'échanges entre les deux cultures tout en œuvrant en faveur de causes qui nous sont chères comme c'est le cas de la mission de L'ASRIM dans son soutien aux personnes atteintes de myopathies.

Cette année le spectacle aura lieu le samedi 11 avril à 19h à l'Aula du Gymnase du Burier à La-Tour-de-Peilz. Le spectacle est familial et joyeux plaçant sur scène des représentants de la tradition musicale académique portugaise et des groupes de musique traditionnelle suisse.

Pour Nuno Simoes,
President de Tuna Helvetica ■

Eva Otero



L'associazione Tuna Helvetica

L'associazione Tuna Helvetica organizzerà il 11 aprile prossimo la quarta edizione del suo spettacolo Multiculturale solidaire in favore quest'anno dell'ASRIM. Tuna Helvetica organizza annualmente uno spettacolo che riunisce sulla scena quasi un centinaio di musicisti provenienti dal Portogallo e dalla Svizzera al fine di creare un momento d'incontro, di dialogo e di scambio tra le due culture operando in favore delle cause che ci sono care come è il caso della missione dell'ASRIM al sostegno alle persone affette da miopatie.

Questo anno lo spettacolo si svolgerà il sabato 11 Aprile alle 19h00 presso l'Aula del Ginnasio del Burier alla Tour-de-Peilz. Lo spettacolo è familiare e gioioso portando in scena dei rappresentanti della tradizione musicale accademica portoghese e dei gruppi di musica tradizionale svizzera. ■

Per Nuno Simoes, Presidente di Tuna Helvetica

Eva Otero

A Vendre

A vendre fauteuil roulant électrique **Permobil C350 Corpus**.
Acheté en 2009
et utilisé jusqu'à fin 2011.

Prix d'achat Fr. 20 000.-.

Prix de vente à discuter.

Personne de contact :

Sonia Hugentobler

021 903 30 34 ou 079 800 69 69



27^e édition du **TELETHON**

Le 5 et 6 décembre a eu lieu la 27^e édition du Téléthon avec plus de 350 manifestations en Suisse Romande et Italienne

Un grand MERCI à vous tous !

Grâce aux nombreux donateurs et bénévoles un montant de plus de **CHF 2'000'000.-** a été récolté en faveur des personnes atteintes de maladies génétiques rares.

Un grand merci à vous tous !

C'est grâce à une mobilisation sans faille de nos nombreux bénévoles que nous pouvons récolter autant.

Des corps de Sapeur-pompier, certaines sections de la protection civile et de nombreuses personnes attachées à la cause se mobilisent quel que soit le temps le 1er week-end de décembre.

Toutes sortes de manifestations sont organisées, des ventes de soupes aux pois, des animations, des soirées à thème sans pour autant oublier la présence sur les stands de la mascotte de l'année Jimmy.

- Comme chaque année, le samedi soir a eu lieu la traditionnelle émission TV en direct diffusée sur la chaîne «La Télé» (www.latele.ch).

Cette émission a été l'occasion de donner la parole aux professeurs, aux personnalités mais surtout aux patients durant toute la soirée.

De nombreux artistes ont répondu présents comme Maurane, notre marraine, Arno Santamaria, Lisbet Guldbaek et Dara qui étaient sur le plateau avec les familles pour les soutenir dans leurs luttes contre les maladies génétiques rares.

De plus grâce à la page Facebook et au site internet du Téléthon Action Suisse, les internautes ont pu suivre l'action 2014 en direct. ■



Nous vous donnons tous rendez-vous l'année prochaine pour le **28^e Téléthon** qui se déroulera le vendredi 4 et samedi 5 décembre 2015.

Vous souhaitez faire un don au Téléthon ?

Appel téléphonique : 0800 850 860

SMS : TELETHON suivit du montant au 339

Don en ligne ou achat à la boutique : www.telethon.ch





Make-A-Wish Suisse réalise les vœux d'enfants âgés de 3 à 18 qui vivent avec une condition médicale grave.

Notre fondation réalise les vœux des enfants en faisant en sorte que l'expérience soit à la fois magique et mémorable, et que la réalisation du vœu redonne joie, force et énergie à l'enfant.

Les vœux des enfants n'ont de limite que celle de leur imagination : être Spider Man et sauver leur maman des méchants, rencontrer leurs idoles, être une princesse, faire un vol en montgolfière, avoir une maison dans les arbres, être une star et chanter sur scène !

Pour inscrire votre enfant pour un vœu, veuillez contacter info@makeawish.ch.

Pour en savoir plus visitez notre site www.makeawish.ch

Make-A-Wish Suisse

21, rue de la Combe
1260 Nyon
Tél. 022 310 40 12
info@makeawish.ch
www.makeawish.ch

Le vœu de Giuseppe – rencontrer Nick Hayek de Swatch Group

Un jour du mois d'octobre, Giuseppe et sa famille ont été les invités d'un grand monsieur plein de gentillesse : Nick Hayek.

Avant la grande rencontre, Giuseppe, sa sœur et ses parents ont séjourné dans un hôtel près de Granges pour être prêts le lendemain pour la rencontre qui s'est déroulée sur une journée entière.

Accueillis par Monsieur Hayek et son équipe, tout le monde a reçu une belle montre Swatch en guise de bienvenue. Puis, après avoir visionné un film sur le groupe Swatch, ils ont effectué une visite de l'usine et du centre d'assemblage. Giuseppe était fasciné par toute cette incroyable chaîne de production et les magnifiques ateliers. Monsieur Hayek les a rejoints pour un super déjeuner pendant lequel Giuseppe a mangé son plat préféré : des lasagnes – spécialement préparées pour lui ! Une attention qui l'a particulièrement touché. Le déjeuner a été très spécial, car Monsieur Hayek rigolait et faisait des plaisanteries qui amusaient tout le monde. Giuseppe pouvait poser toutes ses questions et était très heureux d'avoir ce dialogue facile et plaisant avec ce Monsieur si gentil.



Grand moment l'après-midi quand tout le monde s'est retrouvé à l'atelier-école : Giuseppe allait assembler le mouvement d'une montre lui-même. Très ému, Giuseppe a reçu de la part de Monsieur Hayek une blouse de travail brodée à son nom ainsi, qu'une loupe également gravée à son nom. Sous l'œil expérimenté de Monsieur Betti, Giuseppe a eu énormément de plaisir à assembler sa montre. Il s'est montré très doué et méticuleux. On lui a alors remis une montre spéciale, que seuls les élèves reçoivent et qui comprenait le mouvement qu'il avait lui-même monté. Pas peu fier, notre Giuseppe !

Le vœu le plus cher de Giuseppe a été réalisé grâce à la gentillesse de Monsieur Hayek et de toute son équipe. Ce vœu a démontré à Giuseppe qu'il faut toujours croire en ses rêves car ils peuvent devenir réalité !

Texte MAW – 20.11.2014



Membres du comité / Membri del comitato

Président / Presidente

Bernard-Olivier Schaffter
bernard-olivier.schaffter@asrim.ch

Vice-Présidente / Vice Presidente

stephaniefidanza@hotmail.com

Membres / Membri

Sophie Aubaret
sophie.aubaret@gmail.com

Lise-Marie Bossy
Crau Bovey 1
1633 Marsens
☎ 026 915 00 67
lmbossy@bluewin.ch

Pascal Herzig
chasseron@romandie.com

Yolande Joray
Chemin des Brandards 36
2000 Neuchâtel
☎ + 41 76 506 23 06
yolande.joray@bluewin.ch

Santo Lerose
santo@assolo.net

Dr Murielle Dunand
Neurologue FMH
Centre médical de la Servette
Av. De-Luserna 17
1203 Genève
☎ 022 795 25 30 ■

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 :

annepascale.collaud@asrim.ch

ou par courrier postal à :

ASRIM, Rue Galilée 15, 1400 Yverdon-les Bains

Il nostro giornale è il VOSTRO giornale :

aspettiamo i vostri articoli, le vostre foto, i vostri disegni, i vostri racconti, le vostre reazioni, le vostre lettere, le vostre poesie, le vostre storie...

Se vi prende la voglia, potete inviare il vostro materiale al seguente indirizzo :

annepascale.collaud@asrim.ch

o per posta : ASRIM

Rue Galilée 15, 1400 Yverdon-les-Bains

Conseils & informations / Consigli & informazioni

Secrétariat / Segretariato

Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 00
Fax +41 24 420 78 04
info@asrim.ch

Assistantes sociales

Assistenti sociali

Petra Benamo
petra.benamo@asrim.ch

Anne-Pascale Collaud
annepascale.collaud@asrim.ch

Physiothérapie / Fisioterapia

Service de Physiothérapie

CHUV – Hôpital Nestlé
Avenue Pierre Decker 5
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 15 67

Responsable administrative et RH /

Responsabile amministrativa e RH:

Eva Otero
eva.otero@asrim.ch

Responsable des camps de vacances /

Responsabile dei campi di vacanza

Pierre Froment
Ferme de Belvey
La Platte
F-01140 Saint Didier sur Chalaronne
☎ +33 474 42 50 36
☎ +33 680 59 40 16
pierre.sin@gmail.com

Ergothérapie / Ergoterapia

Fabrice Uriot

Puzzle Consulting Sàrl
Centre d'ergothérapie
Route de Vevey 178
1630 Bulle
☎ +41 78 681 17 02
info@puzzle-consulting.ch ■

Service Social /

Servizio sociale

Rue Galilée 15
1400 Yverdon-les-Bains
☎ +41 24 420 78 01

IMPRESSUM

Editeur : Association de la Suisse Romande et Italienne
contre les Myopathies

*Editore : Associazione della Svizzera Romanda e Italiana
contro le Miopatie*

Page de couverture / *Copertina* : photo d'André Würigler

ASRIM

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

Rédaction / *Redazione* : ASRIM

Responsable / Responsabile : ASRIM

Ont collaboré à ce numéro (en ordre alphabétique) / Hanno collaborato a questo numero (in ordine alfabetico) : Suzanne Auer/ AGILE.CH, Petra Benamo, Mohamed Bouri/EPFL, Centre information AVS/AI/OFAS, Anne-Pascale Collaud, Conseil Egalité Handicap, Raoul Gianini, Laure Jaquier/Fondation Etoile Filante, Sébastien Kessler, Make-a-Wish/ Fiona Morrison, Jacqueline Menth, Office fédéral de la santé publique, Amalric Ortlieb/EPFL, Eva Otero, PluSport/Nicolas Mani, Bernard Schaffter.

Traductions / *Traduzioni* : Raoul Gianini

Graphisme et conception / *Concetto grafico* : Claude Sansonnens, Jonathan Dürmeier
Fondation Battenberg, 2504 Bienne

Impression / *Stampa* : Gessler-Zwahlen, St-Blaise

Tirage / *Tiratura* : 1000

Publication / *Pubblicazione* : trimestrielle/trimestriale

Médecins / Medici

Prof. François Ansermet

Médecin-chef au SUPEA
et Div. Pédiopsychiatrie
Hôpital de l'Enfance
1004 Lausanne
☎ +41 21 626 12 12
Fax +41 21 626 14 80
francois.ansermet@chuv.ch

Dr Rolf Frischknecht

Service de rhumatologie
Hôpital Nestlé
CHUV
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 14 49
Fax +41 21 314 14 51
rolf.frischknecht@chuv.hospvd.ch

Dr Pierre-Yves Jeannet

Unité de neuropédiatrie
CHUV-BH11
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 35 63
Fax +41 21 314 35 72
pierre-yves.jeannet@chuv.ch

Prof. Dr Daniel Schorderet

Directeur
Institut de Recherche en Ophtalmologie
Avenue Grandchampsec 64
1950 Sion
☎ +41 27 205 79 00
Fax +41 27 205 79 01
daniel.schorderet@iro.vsnet.ch ■

Généticien / Genetista

Dr Marie-Claude Addor

Cheffe de service ad interim
Service de Génétique Médicale
CHUV
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 33 76
marie-claude.addor@chuv.ch ■

Consultations neuromusculaires Consulenze neuromuscolari

Genève

Dr Christian M Korff

Médecin-Adjoint
Neuropédiatrie HUG

Dr Joël Fluss

Médecin-Adjoint
Neurologie Pédiatrique HUG

6, rue Willy-Donzé
1211 Genève 14

☎ +41 22 382 45 72
Fax +41 22 382 54 89

Vaud

Prof. Thierry Kuntzer et collaborateurs

CHUV
Service de Neurologie
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 12 20

Enfants et adolescents

Dr Pierre-Yves Jeannet

CHUV
Consultations neuromusculaires pédiatriques
Unité de Neuropédiatrie
1011 Lausanne
☎ +41 21 314 35 63

Ticino

Dr Claudio Gobbi

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Lugano
Servizio di Neurologia
Via Tesserete 46
6903 Lugano
☎ +41 91 811 69 21
myosuisse.ticino@eoc.ch

Bambini e adolescenti:

PD Dr Gian Paolo Ramelli

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Bellinzona
San Giovanni
6500 Bellinzona
☎ +41 91 811 66 68
myosuisse.ticino@eoc.ch ■

L'ASRIM, SON COMITÉ ET TOUT
LE PERSONNEL VOUS SOUHAITENT
DE BELLES FÊTES
ET UNE BONNE ANNÉE 2015 !

*L'ASRIM, IL COMITATO E TUTTO
IL PERSONALE VI AUGURANO
BUONE FESTE
E FELICE ANNO NUOVO !*



**Association de la Suisse Romande
et Italienne contre les Myopathies**

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