



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuro-Musculaires

Affaire traitée par : Justine Négro
Assistante sociale
Courriel : justine.negro@asrimm.ch
Tél. : 024 420 78 01
Présence : lundi au jeudi

Yverdon-les-Bains, le 22 septembre
2017

Promesse de don pour le projet « Week-end Jeunes de l'ASRIMM »

Madame, Monsieur,

Etant assistante sociale à l'ASRIMM, je me permets de devenir, le temps de cette lettre, la porte-parole de nos membres. Je tiens à vous remercier, au nom de tous ces jeunes, pour votre générosité à travers votre promesse de don.

Grâce à votre altruisme, nous avons pu mettre plusieurs choses en place. En effet, depuis le début de mon engagement en avril dernier, j'ai pu continuer à mettre sur pied le projet « week-end entre jeunes ». Contactant un à un tous nos membres entre 18 et 25 ans, j'ai pu faire un réel travail de mise en lien. En effet, pour tous les intéressés, j'ai pu créer un groupe via l'application pour Smartphone WhatsApp. Ce groupe a pu les connecter, ensemble. Ils sont aujourd'hui témoins que d'autres jeunes ont des problématiques semblables et surtout, cela a permis qu'ils soient connus et reconnus. Votre promesse de don a déjà permis cet énorme avantage : mettre en lien des jeunes extra-ordinaires, avec des maladies rares, à travers un outil aussi anodin que nos portables.

Pour vous donner quelques nouvelles un peu plus concrètes, par rapport au projet « week-end entre jeunes », nous avons créé plusieurs sous-groupes, en fonction des intérêts de chacun. En effet, chaque jeune a l'opportunité de choisir, parmi son entourage, un ami qui aura le rôle d'accompagnant. La dynamique « jeune » est très importante : les enjeux sont importants à leurs âges et les dilemmes sont nombreux. Plusieurs projets sont en cours, certains presque aboutis et d'autres moins. Votre promesse de don a permis à ces jeunes de rêver et voici ce à quoi les jeunes de moins de 25 ans, atteints de maladies orphelines projettent : un journée « sensations fortes » (circuit automobile et vol en hélicoptère), un week-end à Londres pour voir un match de football, un week-end à Londres sur la thématique de Harry Potter et un week-end en Islande.

Au niveau du planning, le projet « Week-end foot à Londres » est presque finalisé et se déroulera normalement durant le mois d'avril, aux environs des vacances scolaires. Les deux autres week-ends à l'étranger seront plutôt en été 2018. Le plus court, sur une journée, se déroulera en cette fin d'année 2017.


Peut-être que votre promesse de don ne va pas servir financièrement à tous les concernés. Par contre, votre altruisme a permis à ces jeunes de reprendre contact avec notre Association et plusieurs d'entre eux m'ont déjà demandé des précisions, des informations pouvant les aider au quotidien. Plus important encore que cet aspect, votre générosité a permis à des jeunes, avec des maladies rares qu'ils n'ont pas désirées, de se sentir appartenir à un groupe, de se sentir soutenus par d'autres jeunes de leur âge. Votre générosité permet à seize jeunes d'être en lien. Votre générosité permet à dix jeunes de voir plus loin que leur handicap.

En nous tenant à votre entière disposition pour d'éventuelles questions, nous nous permettons de vous glisser, dans cette même enveloppe, le dernier exemplaire de notre journal périodique, l'Entre-Nous.

En nous réjouissant de revenir vers vous avec des nouvelles plus concrètes, nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations les plus cordiales.



Lionel Capt
Responsable RH



Justine Négro
Assistante sociale

Annexe : mentionnée