

SOIGNER SES ENFANTS À LA MAISON

PAGE 6 Vivre dans l'instabilité PAGE 16-18 Parte italiana

Photo : Patrick Lüthy



procap
magazine
pour personnes
avec handicap
1/2014

PAGE 12 Valentin et Astrid Auwärter :

Des soins avec beaucoup d'amour

PRÉSERVEZ VOTRE MOBILITÉ ! AVEC NOUS.

La maison Herag, une entreprise familiale Suisse, propose depuis 30 ans des solutions pour votre indépendance, votre sécurité et votre confort. En vous offrant, en plus, un service parfait.



Stannah

HERAG AG, Herag Romandie
Clos des Terreaux 8, 1510 Moudon VD
info@herag.ch, www.herag.ch/fr

Téléphone 021 905 48 00

Demande de documentation gratuite

Nom	<input type="text"/>
Prénom	<input type="text"/>
Rue	<input type="text"/>
NPA/Lieu	<input type="text"/>
Téléphone	<input type="text"/>



La référence pour l'appareillage prothétique



Nous assurons la fabrication personnalisée de prothèses pour les membres supérieurs et inférieurs

du développement à l'adaptation finale

Botta orthopédie SA
Rue Karl-Neuhaus 24
2502 Biel-Bienne
Tel. 032 328 40 80
Fax 032 328 40 88
www.bottaweb.ch
info@bottaweb.ch



Moyens auxiliaires, articles sanitaires et de réhabilitation

La référence pour la réhabilitation



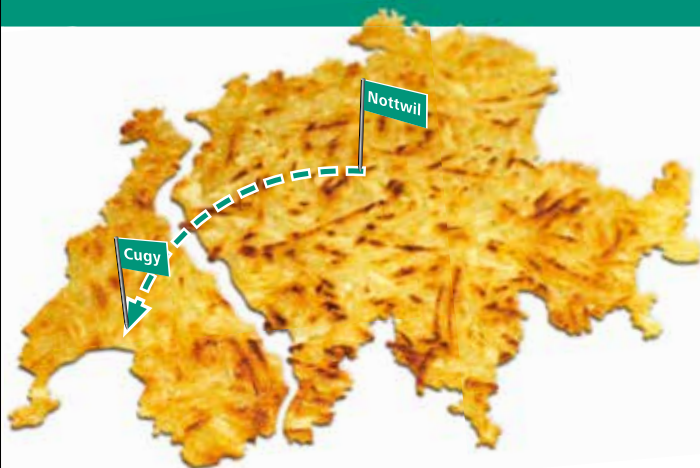
Nous fournissons et entretenons tous les moyens auxiliaires ainsi que la bandagisterie et la corsetterie

des conseils au montage

SANITAS Botta-Botta
Rue de Morat 7
2502 Biel-Bienne
Tel. 032 323 14 73/74
Fax 032 323 12 43
www.bottaweb.ch
sanitas@bottaweb.ch



Nous avons franchi la barrière de rösti.



Désormais, nos 20 années d'expérience et la transformation de votre véhicule également disponible en Suisse romande.

Nos prestations

- Adaptation de véhicules pour personnes à mobilité réduite
- Conseils personnels et compétents
- Fabrications sur mesure
- Mise au point de prototypes
- Formation sur nos véhicules adaptés pour l'auto-école

Orthotec SA | Véhicules adaptés | Chemin des Dailles 12 | CH-1053 Cugy VD
T +41 21 711 52 52 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Une entreprise de la Fondation suisse pour paraplégiques

Commandez gratuitement notre documentation. Les 500 premiers envois recevront **une boîte de rösti Hero gratuite.**

Nom/Prénom

Rue/n°

NPA/localité

Tél./E-mail

Page 4 EN BREF**SOIGNER SES ENFANTS À LA MAISON****Page 6** Vivre dans l'instabilité**Page 10 ENTRETIEN** avec Martin Boltshauser**Page 12 RENDEZ-VOUS** avec Valentin et Astrid Auwärter**Page 14 DIX ANS DE LA LHAND**

« Il reste un long chemin à parcourir »

Pagina 16 PARTE ITALIANA**SERVICE Page 19** Agenda**Page 20** Conseil juridique / Conseil santé**Page 23** Le mot de la fin : Reto Meienberg**Editorial****Franziska Stocker**

direction de rédaction

**Soigner ses enfants à la maison**

Angeline, douze ans, et Valentin, sept ans, que nous vous présentons dans ce numéro, ont besoin d'une prise en charge intensive en raison de leur handicap. Pour leurs parents, qui les soignent à la maison, la vie quotidienne apporte son lot d'expériences positives, mais aussi de défis. Comme beaucoup d'autres parents dans ce cas, ils ont bien des difficultés à gérer la surcharge de responsabilités. La politique suisse est pointée du doigt, car il n'existe à l'heure actuelle que des solutions modestes pour les décharger de manière efficace. Procap soutient donc une initiative visant à offrir une meilleure assistance à ces familles. Dans ce numéro, l'experte Caroline Hess-Klein vous expliquera aussi où nous en sommes, dix ans après l'entrée en vigueur de la loi sur l'égalité pour les handicapés. Vous en apprendrez aussi davantage sur la dernière campagne de Procap, qui entend sensibiliser les responsables des secteurs de la construction et de l'immobilier au manque de logements sans obstacles et au besoin d'adapter ceux-ci aux directives. Je vous souhaite une bonne lecture.



Procap lance une campagne sur l'habitat sans obstacle

En Suisse, plus de 170 000 personnes atteintes d'un handicap moteur ont besoin d'un logement accessible. Mais les logements sans obstacle sont une denrée rare et souvent hors de prix. Il ressort d'un sondage mené par Procap en 2012 que seules 18 % des personnes en chaise roulante à la recherche d'un logement vivent en autonomie dans un logement accessible. Principaux défauts des bâtiments : des marches pour accéder à l'appartement, pas d'ascenseur ou un ascenseur trop petit, des marches ou des seuils et des pièces trop étroites dans l'habitation, ou des pièces annexes et espaces extérieurs non accessibles. Procap Suisse lance donc dès 2014 une campagne de sensibilisation qui cible en priorité les professionnels de l'immobilier et de la construction. « Ces secteurs n'ont souvent pas conscience de l'importance des exigences qui doivent être prises en compte », indique Bernard Stofer, Responsable Construction de Procap. [fs]

» Pour en savoir plus sur la campagne : www.sans-obstacles.ch

Des auberges de jeunesse sans obstacle

La fondation Denk an mich et les Auberges de Jeunesse Suisses ont engagé une collaboration dans le domaine du tourisme sans obstacle, en lançant le projet « Vacances accessibles à tous ». Ce projet d'une durée de trois ans a pour but de rendre l'ensemble de l'offre des Auberges de Jeunesse Suisses accessible. [fs]

Canton de Berne : un engagement qui porte ses fruits

Le 18 novembre, les députés du Grand Conseil ont dû traverser une foule de quelque 2000 personnes pour accéder à l'Hôtel de ville. Des personnes avec handicap et leurs proches manifestaient malgré le froid glacial contre les coupes prévues dans le budget dédié aux personnes handicapées. La manifestation et le lobbying qui l'avait précédée – auquel avait pris part Procap Berne – ont porté leurs fruits : le Grand Conseil a largement diminué les économies prévues pour 2014 : de 15,7 à 3 millions de francs. [sgh]



Politique sociale : prévoyance vieillesse 2020

Fin novembre, le Conseil fédéral a envoyé un « grand chantier politique » en procédure de consultation : l'avant-projet de réforme de la « prévoyance vieillesse 2020 », sur lequel la Berne fédérale œuvrera ces prochaines années. L'objectif est de garantir la prévoyance vieillesse (les rentes) y compris après 2020. Pour ce faire, il est impératif de préserver les prestations actuelles, malgré le nombre croissant de bénéficiaires. Au lieu d'établir une distinction entre l'AVS et le

2^e pilier, le Conseil fédéral propose d'adopter une approche globale. Procap Suisse participe aussi à la procédure de consultation, prévue jusqu'à fin mars. « Procap va analyser dans quelle mesure les propositions du Conseil fédéral peuvent influencer l'AI, voire entraîner une réduction des prestations », explique Marie-Thérèse Weber-Gobet, responsable du secteur Politique sociale. « Si cela arrive, nous interviendrons au nom des organisations pour personnes handicapées. » [fs]

Stratégie nationale en matière de démence

La « stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 » a été adoptée en novembre dernier. Celle-ci est centrée sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels. A l'heure actuelle, environ 110 000 personnes en Suisse sont atteintes de démence, une tendance en hausse. La maladie touche également les personnes avec handicap, chez qui les symptômes et l'évolution diffèrent souvent des modèles courants. Ainsi, la démence apparaît beaucoup plus tôt chez elles. Il existe par ailleurs de grandes lacunes en matière de diagnostic. Or, sans diagnostic correct, les personnes avec handicap atteintes de démence risquent de ne pas avoir accès au soutien, au traitement et aux soins adéquats. Au nom de la Conférence des organisations faïtières de l'aide privée aux handicapés (DOK), Procap Suisse a collaboré à l'élaboration de la stratégie nationale en veillant à ce que les intérêts des personnes avec handicap ne soient pas négligés. [fs]



Photo : Services parlementaires

Le Parlement dit oui à la CDPH

La Suisse n'est désormais plus isolée sur la scène internationale : le 12 décembre 2013, les Chambres fédérales ont définitivement approuvé l'adhésion à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). C'est un moment charnière de la politique d'égalité pour les personnes avec handicap. On attend désormais des actes concrets. [fs]



Photo : Silvia Hunziker

Salon Swiss Handicap

Le premier salon suisse consacré au handicap a rencontré un beau succès. Les 29 et 30 novembre derniers, plus de 8500 visiteurs ont afflué au Swiss Handicap, organisé à Lucerne. Quelque 150 exposants, parmi lesquels Procap Suisse, ont présenté leurs offres pour les personnes avec handicap. Procap était représentée sur deux stands par de nombreux collaborateurs de Procap Suisse et de la section Procap Lucerne. « Les visiteurs ont pu obtenir des conseils professionnels sur les vacances auprès de nos expertes de Procap Loisirs et se procurer le dernier catalogue de vacances 2014. Ils ont pu découvrir les autres services fournis par Procap, et les plus chanceux ont même gagné un prix en participant à la roue de la fortune », explique Raffaella von Gunten, responsable de la communication chez Procap. Procap Sport a aussi présenté son projet de promotion de la santé « Procap bouge » dans la halle des spectacles et des sports. L'association a proposé également diverses présentations intéressantes. « Le Swiss Handicap nous a permis de faire de belles rencontres dans une ambiance excellente », conclut Raffaella von Gunten. [fs]



Photo : Franziska Stocker

Vivre dans l'instabilité

A cause d'une anomalie génétique, Angeline, douze ans, souffre d'un lourd handicap physique et mental. Sa mère nous raconte une vie de famille pas comme les autres.

Franziska Stocker

Aujourd'hui, Angeline a douze ans. « Un enfant tout à fait désiré », affirme sa mère, Caroline Bonvin. Elle avait trente-six ans lorsqu'elle est tombée enceinte : une nouvelle qui les a comblés, son mari Etienne et elle. Bien entendu, ils étaient conscients que l'âge augmentait le risque de complications pendant la grossesse, mais celle-ci s'est déroulée sans problème. « Jusqu'à deux semaines avant la naissance », raconte la maman. « Je me suis réveillée au beau milieu de la nuit après des cauchemars horribles, et j'ai tout à coup senti que l'enfant ne bougeait plus. » Le lendemain, elle s'est rendue chez son gynécologue. Les différents tests n'ont rien révélé, mais il a accepté de procéder à une césarienne.

Caroline Bonvin se rappelle l'accouchement dans la salle d'opération : « Quand j'ai entendu mon enfant crier pour la première fois et qu'on m'a annoncé que c'était une fille, j'étais la personne la plus heureuse du monde. » Après la césarienne, la jeune maman a attendu en salle de réveil qu'on vienne lui apporter son enfant. En vain. Après un long moment, son mari est arrivé. Il s'est assis sur une chaise à côté d'elle et lui a annoncé qu'Angeline avait un problème. « Au début, je ne voulais pas le croire. »

Angeline a été transférée en soins intensifs à l'hôpital pour enfants. A côté des

prématurés, elle semblait en parfaite santé. Au premier abord, on ne voyait rien.

Un lourd handicap

Après deux semaines et d'innombrables tests, le diagnostic est tombé : une délétion 13q, anomalie rarissime du chromosome 13. « Les médecins nous ont annoncé avec le plus grand tact possible qu'Angeline présenterait un lourd handicap physique et mental et que son espérance de vie ne dépasserait pas trois à quatre ans. J'étais complètement anéantie », explique Caroline.

Une psychologue a assisté les parents à l'hôpital et continué à les soutenir pendant les deux années suivantes. Ceux-ci ont très tôt été confrontés aux effets de la délétion 13q. Angeline n'avait pas de réflexe de déglutition, elle ne pouvait donc ni boire ni manger sans l'aide d'une sonde.

De retour à la maison

Après un certain temps, Angeline a pu rentrer à la maison. Les débuts ont été très éprouvants. « Nous nous en occupions jour et nuit. Nous nous sentions seuls et complètement dépassés », se remémore la maman. Grâce au pédiatre qui avait déjà travaillé avec des enfants handicapés ils ont entendu parler de la fonda-

tion Arkadis qui propose une éducation précoce spécialisée. Cette fondation a fourni à la famille les services d'une pédagogue curative qui leur a rendu visite toutes les semaines au cours des années qui ont suivi. « Cette femme a été mon appui, ma bouée de sauvetage. J'avais tant de questions et de peurs. » La pédagogue curative a expliqué aux parents ce que cela signifiait d'avoir un handicap mental. Elle les a aidés à prodiguer les soins à leur fille et leur a proposé diverses façons de stimuler Angeline pour favoriser son développement.

Dans son monde

Les trois premières années d'Angeline ont été particulièrement difficiles. « Les médecins nous disaient que nous devions nous attendre à tout moment à retrouver notre fille morte dans son lit. » La maladie d'Angeline affectait ses fonctions respiratoires. Des appareils permettant de surveiller sa respiration en permanence ont donc été installés dans sa chambre. Angeline avait régulièrement besoin d'oxygène.

« Jusqu'à cinquante fois par nuit. Une alarme se déclenchait systématiquement. A la fin, je n'allais même plus me coucher », se rappelle Caroline Bonvin. La quasi-impossibilité pour cette maman d'avoir des contacts physiques avec sa fille pendant les premières années a également été très difficile à vivre. Angeline n'était pas capable de traiter les stimuli et hurlait quand on la touchait. « Je ne pouvais pas la prendre dans mes bras et la consoler quand elle pleurait, comme on le ferait avec tous les bébés. C'était très dur. » Pendant longtemps, le contact visuel était également exclu, et les médecins ne savaient pas si elle pouvait en-

tendre. Angeline vivait véritablement dans son monde. « La seule façon d'être proche d'elle, c'est quand elle était sur mes genoux, dans son coussin d'allaitement. Je me suis souvent demandé si elle se rendait compte qu'on était là. »

Une décision difficile

A six mois, Angeline a failli mourir. Elle avait une lésion cardiaque et ses parents ont dû choisir entre l'opérer ou la laisser partir. Une décision très difficile à prendre. L'opération en tant que telle n'était pas compliquée, mais Angeline pouvait contracter une infection et serait alors maintenue sous respiration artificielle. Les parents ont choisi l'opération. Angeline a d'abord attrapé une pneumonie, mais son état s'est finalement nettement amélioré. Elle avait même besoin de moins d'oxygène qu'auparavant.

Une aide importante

La prise en charge et les soins d'Angeline restaient malgré tout extrêmement difficiles. Puisque le père travaillait, c'était surtout sa maman qui s'occupait d'elle. Après trois années de soins, Caroline Bonvin était au bord de la dépression nerveuse. « Je voulais vraiment être là pour mon enfant et je m'étais toujours dit que j'y arriverais seule, que je n'aurais pas besoin d'aide. Mais après trois ans de stress, de manque de sommeil et de surveillance permanente, j'étais à bout. » A partir de ce moment-là, le service de soins à domicile est venue l'assister plusieurs fois par semaine. Caroline était heureuse de déléguer un peu de sa responsabilité et de savoir Angeline entre de bonnes mains. Il a toutefois fallu qu'elle fasse confiance, car elle était souvent la

seule à savoir comment Angeline réagirait ou ce dont elle aurait besoin. Mais Caroline Bonvin s'est aussi rendu compte que les assistantes du service de soins à domicile pouvaient lui apporter un soutien considérable au niveau médical.

Les progrès

Quand Angeline a eu quatre ans, elle a commencé à changer lentement. Pour la première fois, ses parents ont pu la prendre dans leurs bras, et elle parvenait à établir un contact visuel.

« Très lentement, au fil des mois, on a observé des progrès. »

Aujourd'hui, Angeline peut communiquer avec ses yeux et par quelques gestes avec les gens qu'elle connaît bien. Elle a appris à dire « non » en secouant la tête ou manifeste son mécontentement en criant. Elle a aussi appris à attraper les objets. Angeline rit aux éclats quand on joue avec elle. Elle aime la musique et tout ce qui luit. Elle aime se balancer. « Plus c'est fort, mieux c'est », dit Caroline Bonvin en riant.

« Elle aime aussi barboter dans la piscine avec son papa et l'éclabousser. » Actuellement, elle apprend à marcher à l'aide d'un déambulateur. Angeline va dans une école anthroposophique deux fois par semaine et adore être entourée d'autres enfants. Autrefois un véritable défi, les repas sont aujourd'hui une de ses activités préférées.

Grâce à l'aide d'une logopédiste elle a appris à manger une partie de sa nourriture sous forme de purée avec une cuillère. Un énorme soulagement au quotidien. « Angeline dégage une joie de vivre

extraordinaire, et ses progrès sont la preuve que notre investissement et les traitements en valent la peine », se réjouit sa mère.

Malgré ces avancées positives, Caroline qualifie toujours le quotidien avec sa fille d'instable et d'imprévisible. Tout peut basculer à tout moment. Il y a deux ans par exemple, Angeline a contracté une grippe persistante. « Elle a été malade pendant presque neuf mois. Plus rien n'allait. La peur qu'elle puisse mourir a



Il a fallu que je fasse confiance pour accepter le soutien de personnes externes comme le service de soins à domicile.»

refait surface », se rappelle sa mère. Cette situation, couplée aux nuits blanches, a entraîné une véritable surcharge pour les parents. Sans le soutien régulier du service de soins à domicile et d'une aide ménagère, cette époque aurait été encore plus difficile, explique-t-elle.

L'aide du service juridique de Procap

Avec le soutien du service juridique de Procap, la famille a récemment réussi à obtenir une contribution d'assistance pour Angeline. « C'est une bonne chose. C'est vrai, nous n'avons trouvé personne pour l'instant, mais nous voulons intensifier nos recherches. » La famille est très satisfaite des conseils de Procap. « Dès que nous avons un problème en matière d'assurances sociales, nous en parlons à notre avocate de Procap et elle s'en occupe. C'est un grand soulagement pour nous. » ●



Photo : Patrick Lüthy

« Les parents ne sont pas assez soutenus »

Martin Boltshauser, responsable du service juridique de Procap, parle des enfants lourdement handicapés qui vivent à la maison, des parents surchargés, des questions juridiques et des interventions politiques.

Interview : Franziska Stocker

En tant qu'avocat, il vous arrive souvent de conseiller des parents qui soignent leur enfant lourdement handicapé à la maison. Qu'est-ce qui vous frappe le plus ?

Martin Boltshauser : La plupart du temps, nous rencontrons des parents très engagés qui gèrent admirablement la situation. Ce qui saute aux yeux toutefois, c'est la pression énorme qui pèse sur leurs épaules.

Les parents d'enfants en bas âge atteints d'un lourd handicap ont souvent besoin d'un certain temps pour accepter la situation. Au cours de cette phase, ils entrent en contact avec de nombreux intervenants externes : pédiatre, médecin de l'hôpital, assistants sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc. D'un côté, ils trouvent du soutien, mais de l'autre, ils sont surchargés et désorientés.

➤ Martin Boltshauser est depuis 1990 responsable du service juridique de Procap et, en tant qu'avocat, il conseille régulièrement les parents d'enfants handicapés. De cette longue expérience de conseiller est né le guide Procap « Les droits de mon enfant ». Martin Boltshauser participe par ailleurs à différents organismes sociopolitiques et accompagne l'initiative parlementaire de Rudolf Joder.

Comment Procap peut-elle aider ces parents ?

Nous pouvons les informer sur les différents organes impliqués et leurs missions spécifiques. Nous conseillons directement les familles sur toutes les questions liées au droit des assurances sociales ou aux prestations financières. Un jour, on finance un siège auto, le lendemain on réussit à obtenir une contribution d'assistance de plusieurs milliers de francs.

Les parents sont souvent soulagés de savoir qu'ils peuvent nous confier toutes les questions relatives au droit des assurances sociales et qu'ils n'ont pas besoin de s'en occuper. Nous leur indiquons quel est le meilleur moment pour introduire telle ou telle requête, ce qu'ils doivent faire lorsqu'ils reçoivent un avis des assurances sociales. Pour eux, nous sommes une sorte de « conscience » juridique qui vérifie les décisions de l'AI. Ils apprécient cette implication.

Nous constatons souvent un manque d'informations chez les parents d'enfants handicapés. Nous rencontrons tous les jours des parents qui auraient eu droit aux prestations de l'AI depuis des années mais qui, par ignorance, n'ont pas fait valoir ce droit. Nous avons donc décidé, il y a sept ans, d'élaborer un guide. « Les droits de mon enfant » a déjà été vendu 4000 exemplaires et nous en sommes à sa 4^e édition.

Que faut-il faire concrètement pour bénéficier des conseils de Procap ?

En premier lieu, prendre contact avec Procap. A l'échelle de l'association, nous traitons actuellement plus de 600 dossiers d'enfants avec handicap. La plupart des nouveaux dossiers arrivent jusqu'à nous grâce au bouche-à-oreille entre les parents et groupes d'entraide qui sont satisfaits des conseils de Procap. Nous recevons énormément de retours positifs et nous en sommes très fiers. Nous tenons aussi régulièrement des conférences dans différents cantons pour présenter nos services. Nous sommes aussi en contact avec de nombreux hôpitaux pour enfants, médecins et services sociaux, qui renvoient les parents vers nous.

Que dites-vous aux parents ?

Généralement, on attend d'être face à un problème particulièrement complexe pour consulter un avocat. Nous insistons toutefois pour que les parents viennent le plus tôt possible chez Procap. S'ils se présentent trop tard, les questions relatives aux assurances sociales seront peut-être plus difficiles à régler. De plus, il est important que les parents disposent de toutes les informations utiles avant d'entamer les démarches et qu'ils sachent comment se préparer au premier examen de l'AI. Nous évitons ainsi que l'enfant soit privé de prestations auxquelles il a droit. Beaucoup de parents n'imaginent pas à quel point le droit des assurances sociales est complexe. Tout ce qui a été dit est conservé, et il n'est pas si facile de revenir sur d'anciennes déclarations. Par exemple, minimiser vis-à-vis de l'AI, par fierté, les limitations de son enfant, peut avoir de lourdes conséquences sur les prestations octroyées.

Outre les questions juridiques, quels sont les principaux problèmes des parents ?

Sans hésiter, la surcharge et le manque de temps pour eux-mêmes et leur couple. Aucun financement n'est prévu pour décharger efficacement les parents. Le service de soins à domicile, par exemple, est uniquement compétent au niveau des soins médicaux de l'enfant.

Les parents d'enfants handicapés ont besoin d'un réseau d'aidants qui connaissent les particularités de l'enfant et à qui ils font confiance. Ils doivent également être prêts à placer leur enfant sous la garde d'un tiers. L'instinct de protection des parents est souvent très développé. C'est

taire de leur part. Ils doivent trouver quelqu'un et établir un contrat. S'ils ne le souhaitent pas, nous ne faisons pas de demande.

Le Parlement a débattu de l'initiative du conseiller national Rudolf Joder demandant un meilleur soutien pour les parents d'enfants lourdement handicapés. Comment Procap soutient-elle cette intervention ?

Procap a collaboré à cette campagne avec la fondation Kifa et les organisations du service de soins à domicile. Nous avons demandé au Professeur Thomas Gächter de l'Uni-



Les parents sont souvent soulagés de savoir qu'ils peuvent nous confier les questions touchant au droit des assurances sociales.»

compréhensible, car ils sont souvent les seuls à savoir comment réagir quand leur enfant a du mal à respirer ou fait une crise d'épilepsie. Beaucoup de parents ne souhaitent pas prendre le risque de confier leur enfant à un tiers. Il faut l'accepter, même si c'est une solution qui permettrait de les décharger.

Il y a bien entendu beaucoup d'autres problèmes: le couple pâtit souvent de cette surcharge. On sait que les taux de divorce sont statistiquement plus élevés chez les parents d'enfants avec handicap que chez les autres. Le risque de surcharge est encore plus important chez les parents célibataires.

Que conseillez-vous aux parents surchargés ?

Procap peut déterminer si toutes les possibilités d'aide financière ont été exploitées. Il existe par exemple la contribution d'assistance, qui peut être sollicitée à raison d'au moins six heures par jour de supplément pour soins intensifs. Mais la première question qui se pose, c'est de savoir si les parents sont prêts à engager un assistant, car la procédure suppose un investissement supplémen-

taire de Zurich de réaliser une expertise. Il a examiné la situation de ces parents et les pistes possibles pour mieux les soutenir et les décharger, avant de conclure que de réels manquements existaient effectivement dans ce domaine. Rudolf Joder a donc présenté au Conseil national une initiative parlementaire qui énumère toute une série d'exigences allant dans ce sens.

Quelles sont les chances de cette initiative ?

Elle n'a pas été contestée au sein des commissions d'examen préalable du Conseil des Etats et du Conseil national. Les manquements ont été reconnus. L'intervention doit à présent entrer dans le processus législatif. Nous craignons toutefois qu'elle soit reportée à plus tard, en étant traitée en même temps que d'autres demandes. Nous avons donc obtenu un premier succès, mais pas encore de résultats concrets. Nous continuons toutefois à nous positionner clairement, tant politiquement que dans le cadre de conseils individuels, pour une amélioration de la situation de ces familles. ●



**Des soins
intensifs avec
beaucoup
d'amour**

Astrid Auwärter s'occupe de son fils Valentin à la maison depuis sa naissance. L'octroi d'une contribution d'assistance a simplifié beaucoup de choses.

Astrid Auwärter à propos...

Le temps : Principalement déterminé par les besoins de Valentin depuis sa naissance.

Le travail : Beaucoup, peu de pauses, mais c'est pour moi le plus beau travail au monde.

Le luxe : Pouvoir partir en vacances en famille avec l'assistante.

L'amitié : Peu d'amis sont restés, mais ils sont d'autant plus précieux.

L'amour : La chose la plus importante au monde.

Les vacances : Requièrent une bonne organisation, sont importantes pour toute la famille.

Ses petites mains sont toujours en mouvement ; c'est avec elles qu'il communique, sans arrêt. « Pour l'instant, on travaille sur les symboles, pour qu'il puisse bientôt se faire comprendre avec un ordinateur vocal », explique sa mère, Astrid Auwärter. Le petit garçon de sept ans et demi recevra aussi bientôt un fauteuil roulant. Valentin est né avec une grave malformation cardiaque. Il s'est battu et a survécu à des opérations à haut risque. Peu de temps après, on lui a également diagnostiqué un retard neurologique et une paralysie cérébrale. Il n'a pu rentrer chez lui que plusieurs mois plus tard. C'est là qu'il vit depuis, entre ses nombreux séjours à l'hôpital, principalement sous la garde de sa mère. « Pour nous, il a toujours été clair que Valentin devait vivre chez nous, dans la famille. C'est très important pour nous tous », explique-t-elle. La prise en charge de Valentin représente un énorme travail. Il demande pratiquement les mêmes soins qu'un bébé, mais avec la taille, la force et l'impétuosité d'un enfant de sept ans. Sans oublier l'alimentation complémentaire par sonde, les vomissements symptomatiques en cas de stress émotionnel – qui le gagne rapidement en raison d'un trouble anxieux – et la nécessité d'éviter toute excitation pour préserver son cœur. Mais prendre en charge Valentin, c'est aussi s'occuper d'un enfant enjoué, sensible et ouvert, qui respire la joie de vivre. L'an dernier, des heures d'assistance sont venues compléter les services de soins à domicile pour Valentin, un immense soulagement. L'état de santé de Valentin est relativement stable et il fait de légers progrès, tant sur le plan cognitif que physique. Le plus grand souhait de sa mère est qu'il garde sa joie de vivre et continue à être sollicité. « Pour l'instant, nous allons bien ; nous ne pensons qu'à l'avenir proche, pas au long terme. » Ce n'est que lorsqu'on lui demande quels sont ses souhaits à elle qu'elle avoue en souriant se fixer comme prochain objectif « un week-end juste entre parents », le premier depuis de nombreuses années. **Susi Mauderli**

Il reste un long chemin à parcourir

La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) fête ses dix ans. L'occasion d'en faire un bilan avec Caroline Hess-Klein, docteure en droit et responsable du Centre Egalité Handicap.

Marie-Christine Pasche

Dix ans après la création du Centre Egalité Handicap, pouvez-vous donner une photographie des domaines dans lesquels l'égalité a progressé, et ceux où de nombreux problèmes demeurent ?

Caroline Hess-Klein : Répondre à cette question m'est difficile, dans la mesure où nous avons une vision très restreinte de la situation, puisque notre mandat nous donne mission pour agir dans les cas problématiques. Lorsque tout fonctionne bien, par définition, nous n'en savons rien. Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées lance actuellement une évaluation globale de la situation en Suisse. Tout le monde en saura alors davantage.

Décelez-vous des signes d'une évolution positive ?

Oui, l'augmentation du nombre de demandes d'aide juridique à traiter au fil des années, prouvant que davantage de personnes concernées sont sensibles à ces questions, et savent qu'elles ont des droits. C'est un acquis indéniable.



Caroline Hess-Klein est responsable du Centre Egalité Handicap à Berne et enseigne à l'Université de Bâle.

Entre les domaines des constructions, des transports publics, des prestations ou de la formation, en voyez-vous un qui vous occupe davantage, signe que de gros problèmes d'inégalité subsistent ?

Non, pas vraiment. Je vois dans ma pratique que dix ans après l'entrée en vigueur de la loi, beaucoup de communes ne pensent toujours pas à garantir l'accessibilité aux personnes avec handicap lorsqu'elles délivrent un permis de construire.

Mais je sais aussi que notre travail en l'espèce est sans aucun doute grandement facilité par la base légale fournie par la loi.

Qu'en est-il dans l'enseignement ?

Nous traitons fréquemment des cas touchant les enfants autistes. Car souvent ils ne peuvent suivre une scolarité dans des classes régulières, faute d'enseignement adapté à leurs besoins. On les adresse à des écoles spécialisées qui ne sont pas non plus conçues pour eux.



L'augmentation du nombre de demandes d'aide juridique prouve que davantage de personnes sont sensibles à ces questions et savent qu'elles ont des droits.»

La loi garantit-elle une issue positive à ces cas ?

Non, nous ne gagnons pas toujours. Prenez le cas d'un jeune aveugle qui demande plus de temps pour répondre aux questions d'examens. Accepter peut sembler évident, mais cela ne se passe pas comme ça partout. Et parfois l'instance juridique refuse, pour prendre en compte le souci de l'école de ne pas baisser les exigences, qui aboutirait à une « formation au rabais ». Ce genre de considération peut primer sur toute forme de handicap.

En Suisse, les responsables de la mise en œuvre de la loi sont les cantons. Cela rend-il la situation plus difficile ou plus lente qu'ailleurs ?

Non, le panorama est très hétéroclite, mais pas plus ardu. D'ailleurs en comparaison internationale, notre pays ne s'en sort pas si mal. Un exercice dans lequel nous devons

réfection des gares n'est pas toujours facile, coûte cher et donc prend du temps.

Qu'en est-il de l'intégration sur le marché du travail ?

La protection spécifique des personnes avec un handicap est très limitée en la matière, comme en ce qui concerne l'accès à toutes les prestations privées, discothèques, cinémas, restaurants, etc. Car la loi ne s'applique pas au droit privé du travail et seulement de manière restreinte aux cas d'inégalités rencontrées dans l'accès aux prestations de l'économie privée. Nous ne pouvons pas faire grand-chose dans ces domaines, si ce n'est tenter quand même des procédures, pour peut-être faire évoluer la situation par la jurisprudence.

Un exemple ?

Récemment, une personne s'est vu refuser la conclusion d'une assurance complémentaire maladie, uni-

»» **Etroit partenariat avec Procap :** Lorsque la loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) a été votée en 2003, la Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK) a chargé Agile Entraide Suisse Handicap d'instituer et de gérer le Conseil Egalité Handicap et a créé le Centre Egalité Handicap.

En tant que membre de la DOK, Procap Suisse participe donc au financement du Centre et travaille avec lui en étroite partenariat. Ce d'autant plus qu'un des principaux mandats confiés par la Confédération à Procap consiste en une aide juridique aux personnes avec handicap et à leurs familles en matière d'assurances sociales, activité proche de celle du Centre, qui propose une aide juridique aux personnes subissant des inégalités en raison de leur handicap. Le bureau bernois ne porte pas plainte lui-même mais apporte ses compétences juridiques aux organisations qui engagent ces procédures.

Ainsi en est-il de Procap Suisse, fréquemment à l'origine des plaintes déposées, notamment en matière d'accessibilité des bâtiments. Des cas que le centre Egalité Handicap se charge de préparer. « Prenons la controverse autour de l'accès à la piscine d'Appenzell, par exemple. Nous soutenons Procap dans la procédure en cours contre cet établissement, concernant le refus de l'accès aux bains à un groupe d'enfants avec un handicap mental et corporel », explique Caroline Hess-Klein.

«« **Dans la plupart des cas, une solution est trouvée avant d'aller en tribunal. C'est clairement un acquis de la loi. ».**

par ailleurs rester prudents car les situations de base peuvent être fort différentes.

Prenons les transports publics par exemple, certes l'amélioration de leur accessibilité est lente, mais le réseau suisse est aussi l'un des plus denses d'Europe. Nous devons en tenir compte.

Comment réagissez-vous à l'intention des CFF d'acheter des wagons sans accès facilité ?

A ce jour, seules les informations véhiculées par la presse me sont connues. Dans la mesure où elles sont exactes, je trouve cette idée saugrenue, et la marque d'une arrogance certaine vis-à-vis des personnes avec handicap. Car l'entreprise connaît très bien ses obligations légales, mais passe outre. En revanche, je peux comprendre que la

quement en raison de sa surdité. Les outils légaux à notre disposition ne nous donnent aucune chance d'obtenir gain de cause en la matière.

Combien d'affaires avez-vous instruites en 2013 ?

Cent quarante-quatre, dans tous les domaines de compétences de la loi. Soulignons qu'une infime partie se retrouve devant les tribunaux. Dans la plupart des cas, une solution est trouvée avant d'en arriver là. Notre partie adverse module sa position assez facilement, et c'est clairement un acquis de la loi.

Quels vœux formulez-vous en ce dixième anniversaire ?

Je nous souhaite de garder la confiance que notre objectif peut être atteint, sans nous laisser décourager par la longueur ou la lenteur du chemin. ●



Vivere nell'incertezza

La dodicenne Angeline soffre di una grave disabilità fisica e mentale a causa di un'anomalia genetica. Racconto di una vita quotidiana fuori dal comune. **Franziska Stocker**

Angeline ha dodici anni. «L'abbiamo desiderata tanto», racconta sua madre, Caroline Bonvin. Quando è rimasta incinta aveva 36 anni; lei e suo marito Etienne erano al settimo cielo. Sapevano che con l'età aumentano anche i rischi di complicazioni, ma la gravidanza è trascorsa senza problemi ed erano tranquilli. «È andato tutto bene fino a due settimane prima del parto», racconta la signora Bonvin. «Una notte mi sono svegliata in preda a incubi terribili e ho sentito che il bambino non si muoveva più.»

L'indomani si è recata dal ginecologo che, dopo aver effettuato diversi esami che non hanno rilevato niente di particolare, ha deciso di procedere con il taglio cesareo.

Anomalia genetica

Nella sala di risveglio al termine del cesareo, Caroline Bonvin aspettava che le portassero la bambina. Ma dopo una lunga attesa l'ha raggiunta da solo suo marito. Si è seduto su una sedia accanto a lei e le ha spiegato che la loro figlia Angeline aveva

qualcosa che non andava. «All'inizio non volevo crederci», racconta. Angeline è stata subito ricoverata nel reparto di cure intensive dell'ospedale pediatrico. Dopo due settimane e numerosi esami è giunta la diagnosi: trisomia 13q, una rarissima anomalia del tredicesimo cromosoma. «I medici, con grande tatto, ci hanno spiegato che nostra figlia soffriva di una gravissima disabilità fisica e psichica e che la sua speranza di vita era di tre o quattro anni. Io ero distrutta», spiega la madre.

Dopo qualche tempo, i suoi genitori hanno potuto portare a casa Angeline. All'inizio è stata dura. «Dovevamo occuparci di lei giorno e notte. Ci sentivamo soli e inermi», ricorda la madre. Grazie al pediatra che aveva esperienza nell'ambito della disabilità sono venuti a sapere dell'esistenza della Fondazione Arcadis che propone assistenza sociopedagogica ai neonati. La Fondazione ha messo a disposizione della famiglia una pedagoga curativa che nei primi anni li ha seguiti settimanalmente. «Questa donna è stata il mio sostegno, la mia ancora di salvezza. Avevo tante domande e un'infinità di paure.» La pedagoga ha insegnato ai genitori di Angeline cosa significa soffrire di disabilità psichica, li ha aiutati a occuparsi della piccola e ha dato loro consigli su come stimolarla per favorire lo sviluppo.

Nel suo mondo

I primi tre anni con Angeline sono stati particolarmente ardui. «I medici ci dicevano che dovevamo prepararci a trovare nostra figlia morta nel letto da un momento all'altro.» La malattia di Angeline si ripercuoteva anche sul suo centro respiratorio. La sua stanza era attrezzata con apparecchi che ne sorvegliavano costantemente la respirazione. Angeline necessitava regolarmente di ossigeno. «Poteva succedere cinquanta volte a notte. L'allarme scattava di continuo. Non andavo nemmeno più a letto», ricorda Caroline Bonvin.

Questa madre ha sofferto molto anche per l'impossibilità, nei primi anni, di avere un contatto fisico con sua figlia. Angeline non era in grado di elaborare gli stimoli e urlava non appena la si toccava. «Quando piangeva non potevo prenderla in braccio e cullarla come si fa con gli altri neonati. È stato molto difficile.» Per tanto tempo non è stato possibile nemmeno stabilire un contatto visivo, e i medici non erano in grado di dire se Angeline sentisse. La bambina viveva nel suo mondo. «L'unico modo di

starle vicino era tenerla in grembo, avvolta nel cuscino da allattamento. Mi sono chiesta spesso se si renda conto che ci siamo.»

Un sollievo importante

Dato che il padre lavorava, era la madre ad occuparsi principalmente dell'assistenza di Angeline. «Volevo veramente essere presente per mia figlia ed ero convinta che ce l'avrei fatta senza aiuti. Ma dopo tre anni insonni a lottare per la sua sopravvivenza sono crollata.» A partire da quel momento lo Spitem pediatrico è intervenuto più volte alla settimana.



Ho dovuto fare un grande sforzo per fidarmi e affidare mia figlia alle cure del personale esterno dello Spitem pediatrico.»

Caroline Bonvin era contenta di potersi togliere dalle spalle qualche responsabilità e di sapere che Angeline era in buone mani. Ma ha dovuto imparare a dare fiducia agli altri, perché per molti aspetti era l'unica persona a sapere cosa serviva ad Angeline e come avrebbe reagito.

I primi progressi

Angeline ha cominciato a dare lenti segnali di cambiamento all'età di quattro anni. Solo allora si è lasciata prendere in braccio dai suoi genitori e ha cominciato a stabilire con loro un contatto visivo. «Lentamente, sull'arco di vari mesi, abbiamo constatato i primi progressi.»

Oggi Angeline è in grado di comunicare con le persone che conosce bene, prevalentemente con lo sguardo e a gesti. Ha imparato a dire di no, scuotendo la testa o manifestando a voce la propria contrarietà. Riesce anche ad afferrare le cose. Ride di gusto quando si gioca con lei. Adora la musica e tutto quello che luccica. Le piace dondolarsi, «più va veloce, meglio è», sorride Caroline Bonvin. «Ama anche giocare con il suo papà in piscina e spruzzar-

lo.» Adesso Angeline sta imparando a camminare con un deambulatore. Due volte alla settimana frequenta una scuola antroposofica, dove incontra altri bambini con cui sta volentieri. «Angeline sprigiona tanta gioia di vivere, e i suoi progressi dimostrano che il nostro impegno e le terapie stanno dando i loro frutti», racconta soddisfatta sua madre.

Nonostante tutti gli sviluppi positivi, per Caroline Bonvin la vita con sua figlia continua ad essere costellata dall'instabilità e dall'impossibilità di pianificare il futuro. Potrebbe cambiare tutto da un momento all'altro.

Due anni fa per esempio Angeline ha preso un brutto virus influenzale. «È stata molto malata per quasi nove mesi. Stava così male che abbiamo nuovamente temuto che morisse», spiega la madre, che ha subito un duro contraccolpo psicologico a causa delle preoccupazioni per la salute di Angeline e delle notti insonni passate a vegliarla. Senza l'aiuto dello Spitem pediatrico e di un'assistente domestica quel periodo sarebbe stato ancora più pesante.

L'aiuto del Servizio giuridico di Procap

Recentemente, la famiglia Bonvin con l'aiuto del Servizio giuridico di Procap ha ottenuto il diritto a ricevere un contributo per l'assistenza di Angeline. «È un'ottima cosa. Finora non abbiamo ancora trovato nessuno, ma intensificheremo le ricerche.» La famiglia di Angeline è soddisfatta della consulenza di Procap. «Possiamo trasmettere alla legale di Procap tutto ciò che riguarda le assicurazioni sociali. È lei che se ne occupa. Per noi è un enorme aiuto.» ●

[Sintesi del testo originale](#)

Assistenza intensiva e tanto amore

Astrid Auwärter assiste suo figlio Valentin a domicilio fin dalla nascita. Grazie al contributo per l'assistenza è tutto più semplice. **Susi Mauderli**



Muove in continuazione le sue mani per comunicare. «Con Valentin ci alleniamo a imparare i simboli grafici affinché possa farsi capire anche attraverso un computer vocale», racconta sua madre Astrid Auwärter. Presto riceverà anche una sedia a rotelle. Valentin, che ora ha sette anni e mezzo, è nato con un grave disturbo cardiaco ed è sopravvissuto, superando interventi chirurgici estremamente rischiosi. A distanza di qualche tempo gli sono stati diagnosticati anche danni neurologici e paresi cerebrali. È rimasto in ospedale per molti mesi. Da allora, a parte i numerosi ricoveri, vive a casa, assistito soprattutto da sua madre. «Per noi è stato chiaro fin dall'inizio che

Valentin sarebbe vissuto con noi e avrebbe fatto parte della famiglia. Noi tutti teniamo molto a lui», racconta. Assistere Valentin è un compito molto gravoso. Le cure di cui necessita equivalgono a quelle di un neonato, ma con la differenza che il suo corpo ha le dimensioni, la forza e la vitalità di un bambino di sette anni. Oltre a questo, necessita di un'alimentazione complementare per mezzo di una sonda, soffre di vomito sintomatico da stress emotivo, a causa di disturbi da ansia, e occorre evitare assolutamente che si agiti per via del cuore. Ma occuparsi di Valentin significa anche avere a che fare con un bambino allegro e vivace, sensibile e aperto che sprigiona gioia

di vivere allo stato puro. Nell'ultimo anno a Valentin oltre allo Spitex è stato riconosciuto anche un budget per l'assistenza. Queste prestazioni rappresentano un enorme sollievo: «Per me significa che di tanto in tanto posso rilassarmi o sbrigare qualche faccenda tranquillamente.» Lo stato di salute di Valentin è relativamente stabile: fa dei piccoli progressi fisici e cognitivi. Il grande desiderio di sua madre è che Valentin rimanga un bambino allegro e possa continuare ad essere stimolato. «Per ora stiamo bene e pensiamo solo al futuro immediato, non a quello lontano.» Solo quando le chiediamo cosa desidera per sé ci confessa sorridendo che il suo prossimo obiettivo è quello di organizzare «un fine settimana a due con suo marito», il primo dopo tanti anni. ●

➤ Astrid Auwärter a proposito di ...

Tempo: Dalla nascita di Valentin il tempo è scandito soprattutto dai suoi bisogni.

Lavoro: Molto, senza pause, ma per me è il più bel lavoro che ci sia.

Lusso: Poter andare in vacanza con tutta la famiglia e l'assistente.

Amicizia: Sono poche le amicizie che mi sono rimaste, ma per questo ancora più preziose.

Amore: La cosa più importante nella vita.

Vacanze: Vanno pianificate come si deve e sono importanti per ricaricare le batterie di tutta la famiglia.

Agenda



Photo : Procap

Rencontres sportives à Tenero

Réservez déjà la date : les 21 et 22 juin prochains, nous retournons à Tenero au Tessin à l'occasion des Journées Sport et Santé. Situées dans un très beau cadre au bord du lac Majeur, les installations du Centre sportif sont magnifiques, permettant de pratiquer ou de s'initier à de nombreuses disciplines. Au programme, compétitions d'athlétisme, de natation et de «Fit + Fun» en groupe le premier jour. Le dimanche, ateliers d'initiation à plus d'une vingtaine de sports. Ne manquez pas cette opportunité de bouger tous ensemble dans des conditions optimales et de faire de belles rencontres.

» Vous trouvez le programme et une fiche de pré-inscription sur le site www.procap.ch > Loisirs & Sport > Manifestations sportives.



Photo : Nicole Guelat

Préparez vos vacances avec Procap

Cette année, Procap Loisirs & Sport a encore enrichi son offre de vacances et de voyages accessibles à tous, personnes avec ou sans handicap. Que vous aimiez les vacances actives ou reposantes, vous y trouverez une destination et des activités séduisantes, en Suisse ou à l'étranger. Y figurent nos offres classiques, wellness ou balnéaires, mais aussi des nouveautés qui ne manqueront pas de séduire les adultes comme les plus jeunes. Vous rêvez de partir au bord de la

mer, de profiter de nos montagnes, vous souhaitez faire du sport, ou plutôt prendre simplement du bon temps dans une belle nature, contactez-nous à l'adresse sport@procap.ch. Grâce au travail effectué par le département Loisirs & Sport, chacun sera conseillé pour trouver une solution adaptée à ses besoins et à ses aspirations.

» Le catalogue 2014 est en ligne sur le site www.procap.ch > Loisirs & Sport.

Se former grâce à Procap

Le programme de formation 2014 de Procap est sorti, permettant aux personnes avec handicap comme valides d'acquérir des compétences dans diverses matières. Ces cours sont dispensés par des personnes de référence, expérimentées dans leur domaine. Vous ne connaissez pas bien le droit des assurances sociales ? Les avocates et avocats du Service juridique de Procap organisent des présentations publiques et des séances d'information dans toutes les régions de Suisse. Le programme des cours est disponible sur le site www.procap.ch (Prestations). Vous souhaitez mieux maîtriser l'informatique ou la téléphonie mobile ? Des cours sont proposés aux débutants, y compris pour se connecter aux réseaux sociaux

(Facebook, Twitter), en connaître les avantages, mais aussi les dangers. Le programme de Procap n'oublie pas les entreprises, dont le personnel peut bénéficier de cours ciblés, en fonction de leur domaine d'activité. Comment gérer par exemple la sécurité de personnes avec handicap dans les transports publics, ou répondre à leurs besoins spécifiques lorsqu'elles se présentent à un guichet. Ainsi les formations de Procap permettent aussi de sensibiliser des collaborateurs et collaboratrices de services publics à la problématique du handicap.

» Le programme complet est téléchargeable sur www.procap.ch > Formation.

Nous avons besoin d'aide !

Nous sommes parents d'une jeune fille de quinze ans polyhandicapée. C'est nous qui assurons sa prise en charge, avec le service des soins à domicile. L'état de Sofia se détériore et aujourd'hui elle a besoin de davantage de soins. Ce service nous a donc proposé d'augmenter son temps de présence. A quoi devons-nous faire attention ?

Irja Zuber Hofer, avocate

Sofia touche une allocation pour impotent de degré moyen et un supplément pour soins intensifs de plus de quatre heures. Etant donné que son état de santé se détériore et qu'elle dépend de plus en plus de l'assistance de tiers, il serait intéressant de vérifier que le degré de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intensifs correspond toujours à ses besoins réels en matière de soins et de prise en charge. Pour ce faire, une révision de dossier doit être demandée à l'AI.

Dans le cas de Sonia, la charge supplémentaire liée au handicap, déterminante dans le calcul du supplément pour soins intensifs, s'élève à un peu moins de six heures. Une détérioration de son état, et donc une augmentation de la charge supplémentaire, pourrait lui donner droit à un supplément pour soins intensifs de degré moyen. Ceci entraînerait non seulement une augmentation de celui-ci, mais aussi le droit à percevoir la contribution d'assistance, prévue pour les enfants qui bénéficient d'un supplément pour soins intensifs d'au moins six heures. Elle vous permettrait d'engager des assistantes, la tante de Sofia par exemple. Cependant, la contribution d'assistance fait de vous un employeur et vous impose de nouvelles

Photo : Patrick Lüthy



tâches administratives. Une autre difficulté très concrète consiste à trouver une assistante qui convient, car le forfait horaire prévu ne suffit pas à payer un salaire approprié aux aides soignants professionnels.

Une autre solution consiste à renforcer les interventions du service de soins à domicile. L'avantage est que cela représente moins de travail pour vous : ce sont les mêmes personnes qu'auparavant qui s'occupent de Sofia, mais plus souvent. N'oubliez toutefois pas que la charge fournie par ce service est déduite de la charge supplémentaire liée au handicap, qui entre en compte dans le supplément pour soins intensifs. Il est donc possible que vous demeuriez au degré faible en raison d'interventions répétées du service de soins à domicile. Ceci

entraînerait une diminution du supplément pour soins intensifs. Par ailleurs, Sofia n'aurait pas droit à toucher la contribution d'assistance.

Les adultes dont la capacité d'exercice des droits civils est restreinte peuvent solliciter la contribution d'assistance aux conditions suivantes :

- s'ils tiennent leur propre ménage, ont validé une formation professionnelle sur le marché du travail régulier ou une formation de niveau secondaire II ou de niveau tertiaire ;
- s'ils exercent une activité professionnelle sur le marché du travail régulier à raison d'au moins dix heures par semaine ;
- si, à leur majorité, ils percevaient déjà une contribution d'assistance en raison d'un besoin de prise en charge considérable d'au moins six heures lié à un handicap.

Il est par conséquent difficile pour les adultes lourdement handicapés d'avoir accès à la contribution d'assistance. Il vaut donc la peine de déposer une demande de contribution d'assistance avant le 18^e anniversaire.

Les deux solutions ont leurs avantages. Une séance de conseil vous aidera à décider quelle est celle qui vous convient le mieux.



» Vous trouverez le dépliant « Les droits de mon enfant, les principales prestations des assurances sociales en bref » sur www.procap.ch.

Ma fille (dix ans) a tendance à prendre rapidement du poids, mais elle devient agressive lorsque je lui interdis les sucreries. Que puis-je faire ?

Isabel Zihlmann, conseillère en nutrition

Vous avez raison de faire attention au poids de votre fille. Les personnes avec handicap consomment souvent moins de calories que les autres. C'est notamment le cas des personnes atteintes de trisomie 21. Néanmoins, les interdictions et les règles trop strictes sont souvent contre-productives ; la plupart des enfants sont davantage réceptifs aux approches ludiques. La période pré-pubère et l'adolescence se caractérisent par une transformation relativement rapide du corps et de l'humeur. Il est important que vous aidiez votre enfant à accepter ces changements. Le nombre de calories ne doit pas occuper toute l'attention : il s'agit plutôt de comprendre les transformations du corps et d'identifier les besoins de celui-ci. Les en-



Photo : EcoPim-studio

fants incités à cette réflexion en ressentiront les bienfaits dans l'immédiat et plus tard. Cette initiation peut prendre plusieurs formes : l'enfant

Conseil santé

peut par exemple cuisiner lui-même ou découvrir la nourriture par ses sens – car ceux-ci participent aux repas tout comme aux mouvements. Concrètement, votre fille apprend à préparer des plats raffinés avec différentes denrées alimentaires. Elle sert elle-même et peut peser la quantité de nourriture dont il est question. Elle mange un bonbon et exprime ce qu'elle ressent à cet instant. Elle explique quelles sont les autres activités qui lui procurent les mêmes sensations de plaisir. Elle découvre ce qu'elle aime faire ou la discipline sportive qu'elle préfère. Essayez de voir ces défis et tous les autres comme la possibilité pour votre fille d'assimiler de nouvelles aptitudes. Celles-ci peuvent contribuer à lui faire mener une vie saine et autonome.

» Envoyez vos questions sur la nutrition par courrier à Procap Rédaction, Frohburgstr. 4, case postale, 4601 Olten, ou par mail à l'adresse redaction@procap.ch.

Actif et en bonne santé avec Procap



Photos : Denis Tomiazzo



Exercice : debout pieds largeur des hanches ou assis, lancer un ballon contre un mur puis le rattraper (avec les deux mains). Attention à ne pas bouger le haut du corps. 3 x 10 répétitions. Objectif : renforcement du haut du corps.

Conseils de Procap d'ordre général pour un entraînement réussi

- » Toujours adapter les consignes à ses capacités.
- » Faire attention à la respiration. Il faudrait toujours être capable de parler lors des exercices.
- » Boire suffisamment durant les exercices. L'eau est la boisson qui convient le mieux.
- » S'entraîner de manière régulière. Il est conseillé d'effectuer 30 minutes de mouvement par jour ou 2½ heures par semaine.
- » Plus d'informations sur la promotion de la santé : www.procap-bouge.ch



HÖGG
LIFTSYSTEME

HÖGG Liftsysteme AG
CH-9620 Lichtensteig
Telefon 071 987 66 80

Monte-escaliers



Fauteuils élévateurs

Élévateurs pour
fauteuil roulant

Ascenseurs
verticaux

www.hoegglift.ch

Grand choix de véhicules électriques!

une semaine d'essai gratuit!



- Haute performance de moteur
- Sans permis de conduire
- Grande autonomie
- Suspensionné et confortable
- Assise tournable et adaptable
- Colonne de direction réglable
- Absolument sans entretien
- En différentes couleurs



Demandez un essai gratuit et sans obligation pour plusieurs jours !

Gloor Rehabilitation & Co AG

4458 Eptingen

Tel: 062 299 00 50

www.gloorrehab.ch ● mail@gloorrehab.ch



MONTE-CHAISES
PLATEFORME
ASCENSEUR SUR MESURE

OFFRE SANS ENGAGEMENT ET DEVIS GRATUIT



TÉL. 076 363 35 70 | WWW.SOUTRA.CH | 1890 ST- MAURICE



Vacances 2014

pour personnes avec handicap

Retrouvez toutes les offres de Procap Loisirs & Sport sur notre site Internet : www.procap-sport.ch.

Ou commandez le catalogue « Vacances 2014 » à Procap Loisirs et Sport, Frohburgstrasse 4, Case postale, 4601 Olten, tél. 062 206 88 30, e-mail: sport@procap.ch.



Le café

Il m'arrive encore de participer à des réunions avec mes clients – de moins en moins nombreux – dans mon fauteuil roulant. Le matin, on a souvent droit à une tasse de café. J'adore ça ! Du café noir bien chaud, dans une tasse remplie à ras-bord. Mes mains tremblantes apprécient beaucoup moins : quand je prends la tasse, le café se renverse sur les documents. Si je me penche au-dessus de la table et avale bruyamment la première gorgée, je me brûle les lèvres et j'ai l'air d'un imbécile. Je ne peux pas non plus le refuser : c'est impoli. Et je n'ai pas envie de me lancer dans une discussion médicale sur la sclérose multiple et les tremblements. Alors je le laisse tiédir. Je m'appuie sur mes documents pour diminuer la distance entre la table et ma bouche, ce qui me permet de boire la première gorgée de manière plus ou moins convenable. Mais je ne laisserai pas la sclérose me priver de café. Et puis, il arrive aussi qu'on me serve une tasse qui laisse encore un peu de place à mes tremblements.

Reto Meienberg

Reto Meienberg est rédacteur publicitaire indépendant. Il a légendé des caricatures sur des handicapés. Agé de 55 ans, il a su à 19 ans qu'il était atteint de sclérose en plaque.

POINT FORT 2/2014

Diagnostic prénatal

Prochain point fort

Différentes méthodes de diagnostic appliquées aux femmes enceintes, parmi lesquelles le nouveau test prénatal, permettent de savoir si un enfant risque de venir au monde avec un handicap. Qu'est-ce que ces tests signifient pour notre société ? Nous nous y intéresserons dans notre prochain numéro.

Site web
de Procap

Petites annonces

Les petites annonces gratuites pour les membres se trouvent désormais sur www.procap.ch. Vous pouvez y publier et y consulter les petites annonces dans les rubriques Partenaires, Amitié, Logement et Divers. Pour toute question ou si vous avez besoin d'aide pour remplir le formulaire en ligne, merci de contacter Susi Mauderli, tél. 062 206 88 96.

Impressum

Éditrice Procap **Tirage** REMP 21968 (global), 4572 (version française) ; paraît quatre fois par année
Édition et rédaction Procap magazine, Frohburgstr. 4, case postale, 4601 Olten, tél. 062 206 88 88, info@procap.ch, www.procap.ch **Annonces** Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förrlibuckstrasse 70, case postale, 8021 Zurich, tél. 043 444 51 09, fax 043 444 51 01, info@fachmedien.ch **Direction de rédaction** Franziska Stocker **Ont collaboré à ce numéro** Marie-Christine Pasche, Susi Mauderli, Reto Meienberg, Raffaella von Gunten, Isabel Zihlmann, Irja Zuber Hofer **Traduction** Andréane Leclercq, Flavia Molinari Egloff, Sabrina Salupo **Relecture** Priska Vogt **Mise en page** Clemens Ackermann **Papier** FSC Mix issu de forêts gérées durablement **Impression et expédition** Stämpfli Publications SA, Wölfistrasse 1, case postale 8326, 3001 Berne. Les changements d'adresse sont à signaler au Secrétariat romand de Procap, tél. 032 322 84 86 **Abonnement** Pour non-membres par année : Suisse CHF 20.–, étranger CHF 25.–, ISSN 1664-4611 **Délai de rédaction du n° 2/2014** 24 avril 2014 ; parution 30 mai 2014.





Gratuit!

**Nepali „Bohemien“
Travel + Passport Bag**

au lieu de* 698.- **198.-**

100% Fabriqué au Népal
100% Design de qualité suisse
100% Sans PFC
100% Hydropower — Produit à l'aide
d'électricité écologique issue de l'énergie hydraulique!



10 COULEURS - 9 TAILLES - 6/3 FONCTIONS

au lieu de* 349.- **149.-**

**Veste
fonctionnelle d'extérieur
TITANIUM 6 EN 1**

Veste d'extérieur (4 saisons) haut de gamme, testée en conditions himalayennes/alpines, répondant aux exigences les plus élevées et offrant toute une panoplie de qualités techniques; fermeture avant avec zip dissimulé à ouverture en haut et en bas, avec protection du menton; 2 grandes poches intérieures poitrine zippées; 3 poches intérieures filet/velours; 4 poches extérieures zippées; toutes les fermetures éclair repoussent l'eau et sont en plus protégées; Cool-System: aération par zip ou velcro sous les aisselles; capuche réglable et amovible enroulable dans le col avec visière pouvant être utilisée avec un casque; manchettes réglables par velcro d'une seule main; cordon élastique à la taille et dans l'ourlet du bas; avec 2 vestes intérieures amovibles en tissu polaire (isolation moyenne/élevée: 150/300 g/m², diverses poches intérieures/extérieures zippées); fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; coutures thermosoudées imperméables; imperméabilité: 20'000 mm, micro-aération: 6'000 mvt (g/m²/24h); **kit spécial hiver/ski:** soufflet pare-neige se fixant par zip avec élastique pour veste extérieure/polaire; poche pour ticket sur le bras gauche; poche transparente amovible pour forfait remontées mécaniques; masque tête-casque pouvant être dissimulé dans le col; 1 masque visage tempête; HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

Pantalon fonctionnel d'extérieur TITANIUM 3 EN 1

Pantalon fonctionnel solide conçu avec de nombreux détails techniques: **optimal comme pantalon de ski/de trekking:** assorti à la veste TITANIUM 6 EN 1; zip latéral dissimulé sur toute la longueur de la jambe; coupe ergonomique, bretelles amovibles pour pantalon extérieur/polaire; bas de jambe réglable par velcro; 4 poches zippées imperméables; **kit spécial hiver/ski:** 1 **pantalon polaire amovible** avec taille plus haute à l'avant et à l'arrière, 2 poches latérales, 1 poche poitrine kangourou zippée; guêtres pare-neige élastiques amovibles avec bride de maintien; fabriqué en HIMATEX deux couches, une fibre respirante imperméable à 100% au vent et à l'humidité; surface couche supérieure en ripstop anti-déchirures et anti-abrasion particulièrement résistant aux genoux/fessier/intérieur des chevilles; toutes les coutures sont thermosoudées et imperméables; **imperméabilité:** 20'000 mm, **respirabilité:** 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. **100% Made au Népal.**

Veste/Pantalon: 10 Couleurs: 1. jaune, 2. orange, 3. rouge, 4. bleu ciel, 5. bleu glace, 6. bleu, 7. vert printemps, 8. olive, 9. gris, 10. noir.
9 tailles: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

SWISS MADE OMLIN Lunettes de sport OMLIN® EXPLORER ClimaControl PRO 12 EN 1

au lieu de* 498.- **149.-**



Lunettes de sport fonctionnelles avec verres interchangeables, en Grilamid TR90 (fabrication Suisse): légères, flexibles, résistantes au déchirement, choc, produits chimiques, variations de température, UV, antiallergiques; verres polycarbonate (UV400) avec protection 100% (UVA, UVB + UVC); hauteur réglable; incassables, indéformables Protection optimale contre le vent/champ de vision maximal; **incl. 9 p. de verre** (1. Clear, 2. Yellow flash mirror, 3. Orange, 4. Smoke, 5. Smoke flash mirror, 6. Green flash mirror, 7. Smoke REVO coating, 8. Injected Photochromic, 9. Smoke) en 5 cat. différentes et 6 teintes; cadre avec clip pour verres optiques (max. +/- 2.5 dpt); **2 montures pour verres optiques/non-optiques** (max. +/- 6 dpt), garnitures de nez/extrémités de branches régl.; bandelette régl. et amovible; 2 bandes anti-transpiration (EVA+CE); étui rigide et kit de nettoyage microfines. 2 ans de garantie.

8 couleurs de monture:

1. Matt Pearl White, 2. Shiny Yellow, 3. Shiny Alu Orange,
4. Shiny Red, 5. Blue Matt Alu, 6. DEMI Dark Brown Matt,
7. Matt Gun Metal Grey, 8. Matt Black Metal

2 courbures de verre: S/M (8c), L (6c)



* Action valable du 01.01 - 31.03.2014

www.careshop.ch **Commandes**

Sous réserve d'erreur d'impression. Prix TVA inclusive, frais de port en sus. Livraison jusqu'à épuisement du stock. *Somme des différents prix

CARE SHOP®

TOP QUALITY
BEST PRICES
FAIR TRADE



**MADE OF NASA
MEMORY-FOAM**

698.- au lieu de*
1598.- (en cuir)

Fauteuil tournant de bureau ERGOTEC SYNCHRO PRO
au lieu de* 1298.- **498.-**

Fauteuil tournant de bureau professionnel conçu selon les dernières acquisitions en matière d'ergonomie, forme anatomique parfaite; mécanisme synchro-blocable; réglage de hauteur par vérin à gaz de sécurité; adaptation individuelle au poids; „MEMORY FOAM“ appui-reins ergonomique (S/M, L/XL); dossier à filet aéré inusable ménageant le dos et évitant la fatigue, ne „colle“ pas au dos; **appui lombaire** à réglage (soutien de la colonne vertébrale et des disques); **appui-tête et appui-nuque** (amovible); **accoudoirs** à 12 positions de réglage en hauteur et latéralement avec appuis rembourrés; convient à toutes les activités quotidiennes au bureau, en particulier le travail à l'écran.

Dimensions: (hxbxp) 48-65 x 52.5 x 48.5 cm, poids: 22 kg, mode d'emploi et de montage en fr, it, all, angl. Garantie 2 ans. **5 Pied:** bois/bambou, alu dépoli, alu poli, alu noir dépoli, alu noir poli; avec galets de tapis (galets pour sols durs en option: CHF 20.- les 5)

Couleurs du tissu: 1. guava, 2. yellow, 3. domingo, 4. curacao, 5. costa, 6. steel, 7. paradise, 8. olive, 9. demerera, 10. sombrero, 11. havana, 12. monterat; **Couleur du cuir:** noir



BRAINGAMES® Set de jeu en bois 25 IN 1

au lieu de* 129.- **69.-**



25 Jeux
50 Variantes
100% Plaisir

Grand set de jeu en bois de qualité, issu de la prod. durable pour toute la famille, pour se détendre loin de l'ordi. et „hors lignes“. **9 jeux de plateau, 8 jeux de cartes et 8 jeux de dés:** backgammon, jeu de dames, échecs, Black Jack, Poker, Rommé, jeu des volailles, Halma, dames chinoises, Moulin. Sudoku, Tic Tac Toe, Solitaire, Mikado, Dominos, Soixante-six, Skat, Canasta, Mau-Mau, Les petits chevaux, div. jeux de dés, etc. incl. 2 gobelets à dés. 100% bois véritable. **Dimensions: 36 x 36 cm.**

Règles du jeu en fr, it, all, an



**Bâtons de trekking et de randonnée
ERGOLITE PROTEC ANTISHOCK**

au lieu de* 179.- ***Action 59.-**



Bâton de randonnée et de trekking

3 brins en alliage d'aluminium 7075 T6 haute technologie de qualité supérieure avec système anti-choc et pointe Wolfram/Carbide. Poignée supérieure en liège isolant avec poignée contournée EVA-Full-Foam allongée utilisable lorsque le bâton est raccourci. **Ergo Grip™** poignée ergonomique inclinée de 15 degrés avec deux dragonnes réglables interchangeables. Modèle très stable et robuste, réglable de 77 à 140 cm, sac de transport et de rangement inclus. 4 Couleur: bleu, vert, argent, noir

Massage par pulsation + vibration uTAP / uVIBE 2 EN 1

au lieu de* 229.- **129.-**



Massage intensif de l'ensemble du corps par pulsation, réglable par crans, actif en profondeur (uTap avec **lumière infrarouge** activable) et **massage par vibration** (uVibe) pour accroître la sensation de bien-être et réchauffer les tissus. Pour assouplir, **détendre et stimuler la circulation sanguine** dans les muscles en cas de tensions, crampes, courbatures, **signes de fatigue**, douleurs dorsales et menstruelles, avec **6 embouts de massage différents** et une serviette de protection (cheveux). Les épaules, le dos, les jambes et même les plantes des pieds peuvent être massés sans effort. Instructions d'utilisation en fr, it, all, angl. 2 ans de garantie.

Sac à dos multifonctions X-TRAIL HYDROLITE 27+5

au lieu de* 298.- **129.-**



Sac à dos multifonctions aux multiples équipements et comprenant un **système de désalération à isolation totale (3 litres)**; aération dorsale tri-directionnelle AirPort™ efficace, rembourrage du dos et de la ceinture de taille ErgoFoam™; compartiment principal avec zip et poche de rangement, ceinture de taille et sangle de poitrine, bretelles ergonomiques avec système SuspensionStrap, poche frontale avec filet et sangles, 2 poches latérales à sangles élastiques, système de fixation des bâtons de randonnée; diverses sangles de compression et de fixation, sangles en caoutchouc pour sac de couchage casque, etc.; bandes réfléchissantes 3M, protection anti-pluie, poche pour téléphone mobile, support CD/MP3, organizer, sac de laptop, portemonnaie, etc. Idéal pour les activités de plein air (randonnée, trekking, ski, cycle, escalade) et les loisirs. Matériel: ripstop Diamond/Dobby robuste. Volume: 27+5 Litres.

5 Couleurs: orange, rouge, bleu glace, vert, noir



► CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel
Ruchfeldstr. 15, 4142 Münchenstein
Téléphone 0848 900 200
Fax 0848 900 222

Article / Dimension / Couleur / Quantité / Prix
Date / Signature / Adresse